



UNIVERSIDADE DA BEIRA INTERIOR

Ciências da Saúde

**Dificuldades e Necessidades de
Cuidadores Informais de Idosos Dependentes
da Beira Interior**

Cláudia Pires Ramos

Dissertação para obtenção do Grau de Mestre em
Gerontologia
(2º ciclo de estudos)

Orientador: Prof. Doutor Manuel
Joaquim da Silva Loureiro

Covilhã, Outubro de 2012



UNIVERSIDADE DA BEIRA INTERIOR

Faculdade Ciências da Saúde

Dificuldades e Necessidades de Cuidadores Informais de Idosos Dependentes da Beira Interior

Cláudia Pires Ramos

Dissertação para obtenção do Grau de Mestre em

Gerontologia

(2º ciclo de estudos)

Orientador: Professor Doutor Manuel Joaquim da Silva Loureiro

Covilhã, Outubro de 2012

Agradecimentos

Gostaria de reiterar a minha mais sincera gratidão a todos aqueles que tornaram possível a construção desta dissertação.

Um agradecimento muito singular ao **Professor Doutor Manuel Loureiro** por todo o apoio, orientação e rigor com que pautaram este percurso, não querendo esquecer a sábia motivação e a disponibilidade afetuosa e atenta com que sempre me acolheu.

À minha família pelo seu apoio e tolerância durante este percurso realizado, em particular aos meus pais e marido.

Aos colegas do curso, muito em especial aqueles com quem partilhei conhecimentos e convivi abertamente em espírito de amizade e entreajuda.

A todos os meus Amigos, pelo espírito de camaradagem, pela ajuda nos momentos difíceis. Obrigada por estarem sempre presentes;

Por fim agradeço a todos aqueles que direta ou indiretamente me ajudaram na elaboração e realização desta pesquisa. Não devo citar nomes para não correr o risco de esquecer alguém involuntariamente, mas, não posso deixar passar sem um agradecimento muito especial aos colegas a quem recorri, pela disponibilidade e simpatia.

A todos o meu Bem-Haja.

Resumo

A presente dissertação objetiva descrever as alterações adversas na vida do cuidador informal do idoso dependente derivadas do ato de cuidar e identificar as necessidades percecionadas pelos cuidadores.

Seguiu-se um estudo transversal e descritivo, de carácter quantitativo e qualitativo. O instrumento de recolha de dados foi a entrevista semiestruturada/semifechada, aplicada a dez cuidadores informais de idosos dependentes, sendo maioritariamente do género feminino, com idades superiores a 65 anos. Constatou-se que, no que diz respeito ao grau de parentesco do cuidador informal com o idoso, a maioria era o conjugue.

Verificou-se que há alterações na vida dos participantes pelo facto de terem assumido o papel de cuidadores informais do familiar idoso, cujas implicações são a vários níveis, tendo sobressaído as implicações na vida social; sobrecarga psicológica; implicações nas atividades que antes davam prazer fazer; implicações em termos de saúde; sobrecarga física; Implicações nas atividades de vida diária, sobrecarga monetária e alterações na vida familiar e profissional.

Houve entrevistados que exprimiram a necessidade de ter ajuda para atenuar os problemas que sentem por estarem a cuidar o seu idoso, tendo-se, deste modo, apurado o apoio da Segurança Social, nomeadamente em termos de contributo monetário, da Unidade de Cuidados Continuados e Centro de Dia.

Palavras-chave

. Idoso dependente; Cuidador informal; Alterações na vida do cuidador informal

Abstract

This thesis aims to describe adverse changes in the life of informal caregivers of dependent elderly derived from the act of caring for and identify needs perceived caregivers.

There followed a cross-sectional, descriptive, quantitative and qualitative. The instrument for data collection was a semi-structured interview / semi-closed, applied to ten informal caregivers of dependent elderly and mostly of females aged over 65 years. It was found that, with respect to the degree of informal kinship caregiver to the elderly, the majority was the spouse.

It was found that there are changes in the lives of participants for having taken on the role of informal caregivers of the elderly relative, whose implications are at various levels, having excelled in social implications; psychological burden; implications in activities that once gave pleasure to ; implications in terms of health, physical overload; implications in daily life activities, and changes in the monetary burden and family life.

There were respondents who expressed the need to have help to alleviate the problems they feel because they care for their elderly, and has thus established support Social Security, particularly in terms of monetary contribution, the Continuing Care Unit and Center Day

Keywords

Elderly dependent; informal caregiver; Changes in the life of informal caregivers.

Índice

Agradecimentos	iii
Resumo	v
Abstract.	vii
Índice Geral	ix
Lista de Tabelas	xi
Lista de Quadros	xiii
Lista de Acrónimos.....	xv
Lista de Anexos.....	xvii
Introdução.....	1
 PARTE TEÓRICA.....	 3
1. Envelhecimento e Dependência.....	4
1.1. O Idoso dependente	9
2. Os cuidadores do idoso dependente.....	13
2.1. Perfil dos cuidadores informais.....	14
2.2. Cuidar e ser cuidado na família	15
2.3. O papel do cuidador informal.....	19
3. Alterações adversas na vida do cuidador e suas necessidades	21
 PARTE EMPÍRICA.....	 29
4. Metodologia do estudo.....	30
4.1. Questão de investigação e objetivos	30
4.2. Desenho de Investigação	32
4.3. Participantes	33
4.4. Instrumento	37
4.5. Procedimento	39
5. Resultados	42
5.1. O Contexto do idoso dependente	42
5.2. O Contexto da prestação de cuidados	45
5.3. Alterações adversas na vida do cuidador que derivam da prestação de cuidados.....	49
5.4. Necessidades percecionadas pelo cuidador	52
6. Discussão e Conclusões	56
 Referências Bibliográficas	 65
Anexos ..	69

Lista de Tabelas

Tabela 1 - Distribuição da amostra segundo o género	34
Tabela 2 - Distribuição da amostra segundo a idade	35
Tabela 3 - Distribuição da amostra segundo o estado civil	35
Tabela 4 - Distribuição da amostra segundo a composição do agregado familiar	35
Tabela 5 - Distribuição da amostra segundo a profissão	36
Tabela 6 - Nível de instrução	36
Tabela 7 - Rendimento mensal do agregado familiar	36
Tabela 8 - Género do idoso dependente	42
Tabela 9 - Idade da pessoa dependente	43
Tabela 10 - Grau de dependência funcional - Índice de Barthel	43
Tabela 11 - Doença ou situação causadora de dependência do idoso	44
Tabela 12 - Grau de parentesco do cuidador com o idoso	44
Tabela 13 - Coabitação ou proximidade geográfica com o idoso	44
Tabela 14 - Tempo que presta cuidados	45
Tabela 15 - Horas diárias despendidas para cuidar do idoso	45
Tabela 16 - Ajudas práticas e técnicas	53
Tabela 17 - Apoio psicossocial	54
Tabela 18 - Informação e formação	54
Tabela 19 - Apoio financeiro	55
Tabela 20 - Tempo livre	55

Lista de Quadros

Quadro 1 - Cuidados prestados	46
Quadro 2 - Motivos subjacentes ao assumir do papel de cuidador	47
Quadro 3 - Ajudas recebidas para a prestação de cuidados	49
Quadro 4 - Alterações na vida em consequência de ser cuidador informal do idoso	50
Quadro 5 - Ajudas para atenuar os problemas que sente por estar a cuidar do idoso	53

Lista de Acrónimos

AIVD - Atividades instrumentais da vida diária

AVC - Acidente Vascular Cerebral

AVD - Atividades da vida diária

DGS - Direção Geral de Saúde

INE - Instituto Nacional de Estatística

n - Número de Indivíduos

UBI - Universidade da Beira Interior

Lista de Anexos

Anexo I - Guião da entrevista	70
Anexo II - Informação aos participantes e Consentimento Informado	82
Anexo III - Entrevistas transcritas	9

Introdução

Numa sociedade cada vez mais envelhecida, onde impera um aumento significativo das necessidades em saúde dos idosos, emerge como foco de atenção o cuidado informal à pessoa idosa, cuja responsabilidade cabe prioritariamente à família. No entanto, cuidar de quem cuida, além de uma responsabilidade, deve ser uma preocupação de todos, que devem centrar a sua intervenção no equilíbrio da dinâmica cuidador/idoso (Figueiredo, 2007).

É com base no exposto que se desenvolvem os conceitos chave deste trabalho, centrado no domínio temático do cuidador informal do idoso dependente.

Ao longo da vida, as pessoas passam por um processo contínuo de dependência/independência, sendo a primeira definida como a capacidade para concretizar funções de vida diária, ou seja, capacidade que se tem para satisfazer as necessidades humanas básicas, sem a ajuda de outrem (Santos, 2008). Assim, a dependência está presente ao longo do ciclo vital, consequente da incapacidade, não sendo apenas um atributo do idoso. No entanto, surge com mais frequência nesta faixa etária e tende a ser permanente e definitiva. Esta particularidade resulta de fatores de vulnerabilidade como a redução das capacidades físicas, psicológicas ou mentais, insegurança financeira, isolamento, solidão, falta de apoio e afeto familiar, alteração do estatuto e perda de prestígio (Sequeira, 2010).

Segundo Martins (2006), a dependência nos idosos surge com mais frequência face a obstáculos que o impedem de satisfazer as suas necessidades como a falta de apoio e afeto familiar, o isolamento e a solidão devido a perda de familiares e amigos, a inatividade da reforma ou perda de forças, originando a diminuição dos rendimentos económicos, a alteração do estatuto e perda de prestígio ou simplesmente a passividade por não terem compromissos.

A respeito dos cuidados, Lage (2005) refere que no contexto atual, em que as políticas sociais e de saúde se encaminham para a manutenção das pessoas idosas no seu domicílio, o cuidado informal assume particular relevância pela manifesta insuficiência e inadequação dos serviços de saúde e sociais na resolução das necessidades das famílias com pessoas idosas a seu cargo. Os cuidados prestados pelas famílias nem sempre cobrem o conjunto de necessidades que contribuem para a saúde e bem-estar do idoso, para que se lhes possa proporcionar um suporte psicológico, emocional e cuidados e assistência nas atividades básicas e instrumentais de vida diária.

As alterações demográficas verificadas em Portugal, consequentes, sobretudo, pela redução da taxa de natalidade e do aumento da esperança média de vida, traduzem-se, atualmente na existência de uma população cada vez mais idosa, com um correspondente acréscimo de situações de dependência que criam novas necessidades de prestação de cuidados. Esta conjuntura desencadeia uma potencial exigência de cuidados complexos durante longos períodos de tempo, onde as redes informais ocupam um lugar privilegiado nos

cuidados ao idoso, para quem o contributo do cuidador informal é fundamental na manutenção da sua qualidade de vida (Figueiredo, 2007; Martins, 2006; Sequeira, 2010).

Dada a cronicidade das doenças e a necessidade de cuidados de longa duração, torna-se indispensável a existência de uma rede social de apoio aos idosos. A família, por norma, é o suporte emocional e social e possui um papel valioso no cuidado. A responsabilidade de cuidar da pessoa idosa tende, quase sempre, a ficar a cargo de um único membro da família, que habitualmente é do sexo feminino (Sequeira, 2007).

Tendo em conta esta realidade apresentada, objetiva-se saber quais as alterações adversas na vida do cuidador informal do idoso dependente derivadas do ato de cuidar, seguindo-se um estudo transversal e descritivo, de carácter quantitativo e qualitativo. O instrumento de recolha de dados é a entrevista semiestruturada/semifechada, aplicada a cuidadores informais de idosos dependentes.

Em termos estruturais, este trabalho contém uma parte onde consta a revisão sistemática da literatura, onde se aborda o envelhecimento e dependência, os cuidadores do idoso dependente, tendo em conta o seu perfil. Alude-se ao cuidar e ser cuidado na família, ao papel do cuidador informal, às alterações adversas na vida do cuidador e suas necessidades.

Num segundo momento, de natureza prática, começa-se por abordar a metodologia do estudo, tendo em conta a questão de investigação e os objetivos, o desenho de investigação, os participantes, o instrumento, os procedimentos e a apresentação dos resultados. Por fim, faz-se a discussão dos resultados e as principais conclusões.

PARTE TEÓRICA

1. Envelhecimento e Dependência

O envelhecimento é uma característica, por enquanto inevitável, de todas as formas de vida, e por este motivo, as suas consequências naturais foram desde sempre motivo de preocupação do Homem.

Segundo Netto (citado por Freitas, Py, Cançado, Doll & Gorzoni, 2006), poucos problemas têm merecido tanta atenção como o processo de envelhecimento e a incapacidade funcional que comumente lhe é associada.

Contudo, nunca como hoje foi tão importante pensar sobre esta problemática.

Os progressos tecnológicos da medicina e a melhoria das condições socioeconómicas, tornaram possível ao Homem acrescentar tempo significativo á sua vida, e ser idoso, deixou de ser um privilégio de uma minoria, no entanto, os avanços da ciência, não conseguiram ainda eliminar a incidência de incapacidades associadas ao processo de envelhecimento.

Segundo dados do Instituto Nacional de Estatística (2008), de 2002 para 2007, a proporção da população idosa (65 e mais anos de idade), aumentou de 16,4% para 17,4% (17,3% em 2006), contudo, a proporção de jovens (com menos de 15 anos de idade) reduziu-se de 16,0% para 15,3% (15,5% em 2006). Nas próximas décadas, a população continuará a envelhecer, e se em 2007 foi estimado que por cada 100 indivíduos em idade ativa residiam em Portugal cerca de 26 idosos, em 2025 o valor poderá ascender a 34 e em 2050 a 58 idosos por cada 100 indivíduos em idade ativa.

Desta forma, entende-se que, se por um lado esta conquista de tempo de vida se afigura como um grande feito da humanidade, por outro, o aumento da proporção de idosos, associada às mudanças verificadas nos comportamentos sociais e familiares, coloca aos governos, famílias e sociedade em geral importantes desafios (Direção Geral de Saúde, 2006).

Segundo Neto e Cunha (s/d, citados por Freitas, Py, Cançado, Doll & Gorzoni, 2006), o termo envelhecimento, é frequentemente empregue para descrever as mudanças morfofuncionais ao longo da vida que ocorrem após a maturação sexual e que progressivamente, comprometem a capacidade de resposta dos indivíduos ao stress ambiental e á manutenção da homeostasia.

Costa, Agreda, Ermida, Cordeiro, Almeida e Cabete (1999, p. 43), definem envelhecimento como “um processo de diminuição orgânica e funcional, não decorrente de acidente ou doença e que acontece inevitavelmente com o passar do tempo”. O envelhecimento não é em si uma doença, embora possa ser agravado ou acelerado por esta.

Pimentel (2001) concorda com a ideia de que o envelhecimento é acompanhado por mudanças que podem induzir certas limitações, no entanto, para este autor, estas ocorrem não só a nível biológico, mas também a nível psíquico e social.

A Direção Geral de Saúde (2006, p. 5) define envelhecimento, como “um processo de mudança progressivo da estrutura biológica, psicológica e social dos indivíduos, que iniciando-se mesmo antes do nascimento se desenvolve ao longo da vida”.

Embora o tema do envelhecimento seja universalmente estudado parece não haver uma definição unanimemente aceite para este fenómeno, nem tão pouco uma teoria explicativa para as suas causas e consequências, cientificamente comprovada. Ainda assim, parece, tratar-se de um “processo normal, universal, gradual e irreversível de mudanças e de transformações que ocorrem com a passagem do tempo” (Figueiredo, 2007, p. 30), para o qual contribuem fatores internos como o património genético, e fatores externos como o estilo de vida e o ambiente em que o indivíduo interage.

Neste sentido, podemos acrescentar às características do envelhecimento, a “variabilidade inter e intra-individual” (Figueiredo, 2007, p. 30), já que “ninguém envelhece da mesma maneira e ao mesmo ritmo” (Berguer & Mailloux-Poirier, 1995, p. 125).

Os indivíduos envelhecem de formas distintas entre si, em tempos diferentes, e o mesmo acontece no interior do próprio organismo, onde as mudanças produzidas pelo passar dos anos se fazem sentir de forma desigual nos vários sistemas e funções orgânicas.

Para se considerar alguém idoso, não será, portanto, rigoroso utilizar o critério da idade cronológica (65 anos), contudo, não deixa de ser um ponto de referência vulgarmente utilizado em gerontologia para marcar o início das manifestações de envelhecimento biopsicossociais. Convém no entanto reter que o processo de envelhecimento é um processo altamente individualizado e que, como refere Zimerman (2000, p. 19), o idoso não é o indivíduo com 65 ou mais anos, mas “aquele que tem diversas idades: a idade do seu corpo, da sua história genética, da sua parte psicológica e da sua ligação com sua sociedade”.

Partindo da ideia de que o envelhecimento ocorre de forma distinta nas varias estruturas do individuo, podemos dividir o envelhecimento em: envelhecimento biológico, psicológico e social, contudo, é importante ter em conta que uma modificação numa das estruturas não é inocula para as outras, pois tudo acontece num processo de interação.

O envelhecimento biológico “refere-se às transformações físicas que reduzem a eficiência dos sistemas orgânicos e funcionais do organismo, traduzindo-se numa diminuição progressiva da capacidade de manutenção do equilíbrio homeostático” (Figueiredo, 2007, p. 32). A este envelhecimento biológico, dá-se o nome de senescência, que segundo Berger e Mailloux-Poirier (1995), se caracteriza pela redução da reserva fisiológica dos órgãos e sistemas, com conseqüente desregulação do equilíbrio homeostático e diminuição das reservas orgânicas necessárias para resistir às agressões e manter as funções vitais. A senescência não é uma doença, mas pode colocar o idoso numa situação vulnerável ao

surgimento de afeções crônicas, responsáveis por alteração da sua capacidade funcional e ameaçando a sua autonomia e independência.

As mesmas autoras, distinguem ainda envelhecimento primário de envelhecimento secundário, sendo o primeiro, relativo ao processo de senescência, ao envelhecimento “normal”, e o segundo, relativo ao envelhecimento patológico, que deriva de agressões ambientais e doenças acumuladas.

Nesta distinção, está implícita a ideia de que o envelhecimento não é sinónimo de doença, contudo, afirmam também que existem dificuldades em estabelecer os limites do que é normal e patológico, já que se por um lado existem transformações que jamais poderiam ser consideradas doença, outras, ao atingirem determinado limiar sobrepõem-se e dificilmente se distinguem do envelhecimento patológico.

No campo fisiológico, o envelhecimento normal origina remodelações do aspeto geral do corpo e a declinação das funções orgânicas em especial, no funcionamento do sistema nervoso central, do aparelho locomotor, do sistema cardiovascular e do sistema respiratório (Berguer & Mailloux-Poirier, 1995).

No entanto, não só as modificações ligadas ao envelhecimento biológico podem originar vulnerabilidade e diminuição da capacidade de fazer frente às adversidades do meio ambiente; também o envelhecimento psicológico e social pode ter influência na alteração da sua vida diária.

No que se refere ao envelhecimento cognitivo, Figueiredo (2007) defende que algumas funções cognitivas tendem a aumentar com a idade, enquanto outras se mantêm relativamente estáveis. Sequeira (2007) afirma que para a maioria dos idosos, as alterações cognitivas causadas pelo envelhecimento normal não têm implicações nas suas atividades diárias, uma vez que como ocorrem de forma gradual, o idoso consegue readaptar-se e preservar os conhecimentos gerais que lhe permitem resolver problemas, otimizar muitas tarefas e manter o ambiente e rotinas familiares, tudo irá depender dos fatores genéticos, da saúde, escolaridade, atividade física e mental, personalidade, do meio social onde está inserido e treino cognitivo.

Este autor distingue inteligência fluida e cristalina, explicando que a primeira, relativa à capacidade de raciocinar, perceber a relação dos objetos, criar novas ideias e adaptar-se à mudança, tende a diminuir com a idade; já a segunda, relativa à acumulação de informação através do processo de educação num contexto sociocultural, mantém-se e aperfeiçoa-se ao longo da vida.

A memória imediata, relacionada com a retenção e manipulação da informação registada na memória a curto prazo, parece deteriorar-se com a idade, o que pode criar dificuldades na aprendizagem e recordação de informação nova, mas a memória de recordação mantém-se estável ou declina muito pouco, sendo salvaguardada especialmente para aspetos importantes da história pessoal. A Linguagem, sintaxe, conhecimento de

palavras e fluência verbal, mantêm-se estáveis ou sofrem um pequeno declínio, variando consoante o grau de escolaridade ou alterações sensoriais. A mudança mais constante no envelhecimento parece ser a lentificação do pensamento e ação (Sequeira, 2007).

Baltes e Smith (2002, citado por Sousa; Figueiredo & Cerqueira, 2006, p. 24) referem, no entanto, que os aspetos mais marcantes da velhice são a sabedoria, a compreensão excecional e a habilidade de comunicação e julgamento, já que o idoso utiliza o bom senso aprendido com as experiências da vida para ver os acontecimentos num contexto mais amplo; é um observador perspicaz, e por isso bom conselheiro, capaz de entender a vida, apto a abranger todas as opiniões numa decisão competente e pensar cuidadosamente antes de decidir.

O envelhecimento psicológico parece depender da forma como cada um organiza e vivência o seu projeto de vida, dependendo também ele de fatores patológicos, genéticos, ambientais ou do contexto onde o idoso está inserido, mas especialmente da forma como este consegue colmatar as limitações impostas pelas perdas próprias do envelhecimento e da satisfação que demonstra nas atividades que desenvolve. Assim, um indivíduo pode sentir-se velho apenas com cinquenta anos de idade, ou chegar aos oitenta com a sensação de que ainda é novo.

Paralelamente às transformações biológicas e psicológicas, o envelhecimento é acompanhado de algumas alterações nos papéis sociais. Esta mudança de papéis “não é necessariamente sentida pelo sujeito como algo negativo, que acarreta inevitavelmente estados de tristeza e insatisfação com a vida” (Figueiredo, 2007, p. 54), mas exige a capacidade de ajustamento e adaptação a uma nova situação.

Embora nem todos envelheçam da mesma forma, existem aspetos relativamente comuns nesta fase da vida, como o nascimento dos netos, a aposentadoria, a viuvez, a partida de familiares e amigos, os problemas de saúde (que podem causar dificuldades de locomoção e défices de funcionamento dos órgãos dos sentidos, tornando mais difícil o relacionamento social), e ainda a convivência com gerações cada vez mais novas que nem sempre encaram a velhice com bons olhos (Freitas, Py, Cançado, Doll & Gorzoni, 2006).

Um dos momentos marcantes do envelhecimento social é a perda do papel profissional, pois a reforma assume muitas vezes o carácter de ritual de passagem ao estatuto de idoso. Numa sociedade onde impera a valorização extrema do trabalho, ser colocado à margem das atividades remuneradas pode provocar grandes dificuldades individuais e sociais, principalmente porque o estatuto de reformado está associado à perda de importância social e poder (Sousa, Figueiredo & Cerqueira, 2006). A aposentadoria, pode implicar a diminuição dos rendimentos económicos, ou a perda de oportunidade de contactos, exigindo sempre a cada sujeito a capacidade de conseguir reinventar uma nova forma de viver, encontrar novos valores, rotinas e objetivos, ocupando o tempo livre que cresceu em atividades que lhe garantem a manutenção do sentido de utilidade.

Sousa, Figueiredo e Cerqueira (2006) afirmam que, por norma, aqueles que trabalham, procuram o sucesso na carreira, melhores salários ou prestígio, enquanto o reformado tende a centrar-se na vida familiar, onde procura apoio, amor e amizade.

Contudo, as relações familiares também sofrem profundas alterações que têm de ser geridas pelos idosos nas sociedades ocidentais.

A família pode ser entendida como um sistema que se move ao longo do tempo, á medida que incorpora elementos e perde membros (Sousa, Figueiredo & Cerqueira, 2006). No decurso da sua evolução, esta passa por diferentes estádios, definidos por momentos de crise, ou seja, acontecimentos normais na vida da família, que exigem alterações nas atividades quotidianas dos seus membros e na interação entre eles.

Segundo McGoldrick (1989, citado por Sousa, Figueiredo & Cerqueira, 2006 p. 19), a família passa por seis estádios. A primeira fase é aquela em que o indivíduo se separou da família de origem, mas ainda não constituiu a nova família. Depois do casamento, torna-se pai/mãe, e repensa as relações familiares, faz o balanço entre a profissão e as amizades. Segue-se o quarto estádio em que os filhos são adolescentes e requerem maior apoio, mas também a geração mais idosa atinge a velhice e exige cuidados. O quinto estádio, é o momento do “ninho vazio”, em que a família volta a ter a composição inicial e após ter cuidado, protegido e socializado os seus filhos, os vê sair como adultos independentes. Assume agora a tarefa de redefinir a função do casamento e desenvolver relações com os descendentes adultos, genros/noras e netos. Por fim, o sexto estádio, “*famílias no fim da vida*” implica aceitar as mudanças nos papéis geracionais, deixando espaço aos descendentes para assumir o papel central na vida familiar e adotando a postura de sábio e transmissor de experiências.

Este estádio exige ainda que se aprenda a gerir as perdas próprias do envelhecimento como a morte do conjugue, irmãos, amigos e a preparação para a própria morte, e ao mesmo tempo ser capaz de manter o interesse por explorar novos papeis sociais e familiares.

Os filhos nesta fase reclamam outro tipo de auxílio, como cuidar dos netos, cooperações económicas ou domésticas, mas da mesma forma, “constituem pilares de apoio para a maioria dos idosos” (Figueiredo, 2007, p. 56), especialmente em situações de doença. Os filhos são agora fonte de apoio emocional e instrumental dos pais idosos, mas estes manifestam do mesmo modo o sentimento de querer cuidar das gerações mais novas, assumindo o papel de avô.

Esta relação intergeracional constitui “um sonho da maioria das pessoas que se encontra na fase da velhice, este laço é sentido como a concretização do desejo de continuidade, proporciona a possibilidade de desempenhar uma multiplicidade de papéis e de estabelecer interações significativas” (Figueiredo, 2007, p. 57).

Alem das relações familiares, muitos idosos possuem redes sociais mais diversificadas, constituídas por amigos e vizinhos; outros até, desenvolvem redes que não contemplam

qualquer familiar; mas ainda assim, são estes elementos, parentes ou não, que prestam apoio emocional e instrumental em alturas de maior dificuldade e dependência. Parece então que quanto mais alargadas forem as redes sociais do idoso, maior auxílio ele terá numa situação de doença.

O modelo de estrutura familiar anteriormente apresentado tem de ser encarado como adaptável à diversidade de arranjos familiares que constituem a sociedade atual.

Apesar de ainda existirem hoje famílias mais ou menos numerosas que coabitam num mesmo espaço, ou famílias nucleares intactas, assiste-se cada vez mais ao aparecimento de famílias mono parentais, ao crescente número de divórcios, de casais sem filhos, de mulheres que são integradas no mercado de trabalho, casais ou solteiros que migram para as cidades em busca de emprego, e famílias a habitar pequenos espaços onde não há lugar para mais um avô.

Aliado a esta complexificação nas ligações familiares, a sociedade atual depara-se também com alterações demográficas profundas. Por um lado aumenta a longevidade e cresce o número de idosos, potencialmente dependentes, por outro, diminui a taxa de natalidade e os potenciais cuidadores.

O número de idosos dependentes parece tender a aumentar, e a disponibilidade dos membros da família para assumir o papel de cuidadores tende a crescer de forma inversa o que torna esta tarefa cada vez mais árdua.

1.1. O Idoso dependente

Como foi referido anteriormente, o envelhecimento ocorre de forma diferente de indivíduo para indivíduo, e se a maioria das pessoas idosas consegue viver muitos anos saudável e livre de limitações, a realidade mostra-nos uma estreita relação entre a idade e a dependência.

Sarmento, Pinto e Monteiro (2010, p. 14), referem que “os últimos anos de vida são, muitas vezes, acompanhados de situações de fragilidade e de incapacidade que, frequentemente, estão relacionadas com situações de perda de autonomia e dependência”. Imaginário (2004 p. 49) concorda, ao afirmar que “o grau de dependência é tanto maior quanto mais elevado for o grupo etário”. Berger e Mailloux-Poirier (1995, p. 143), defendem que “a partir dos 65 anos, o risco de ter a atividade reduzida de uma maneira permanente torna-se muito sério”, acrescentam ainda que, “os idosos, numa proporção de 25 a 50%, dizem-se incapazes de desempenhar, pelo menos uma atividade importante”.

A dependência pode ser o reflexo de uma perda geral das funções fisiológicas derivadas do próprio processo de senescência, ou por uma ou varias doenças crónicas.

De acordo com a Direção Geral de Saúde (2006, p. 11), “as doenças não transmissíveis e de evolução prolongada, fruto das suas características insidiosas, incapacitantes e tendentes para a cronicidade, tornam-se as principais causas de morbilidade e mortalidade das pessoas idosas, com enormes custos individuais, familiares e sociais”. Os problemas crónicos e as suas consequências obrigam mais tarde ou mais cedo, a modificar o ritmo de vida e a aceitar a baixa da capacidade funcional.

Capelo (2001, citado por Imaginário, 2004, p. 47) diz que as doenças crónicas que mais acometem a população idosa são a diabetes, as cardiopatias, os problemas ósseos, a hipertensão arterial, os tumores malignos, e ainda a marginalização social.

De acordo com os autores mencionados, a doença crónica, quer se revista de carácter físico ou mental, é uma das maiores causas de incapacidade e perda de independência e autonomia.

Neste ponto, parece-nos importante esclarecer o significado destes conceitos.

A autonomia é, no dizer de Baltes e Sivelberg (1995, citado por Figueiredo, 2007, p.64), “a capacidade do indivíduo em manter o seu poder de decisão”, enquanto a dependência, significará “um estado em que a pessoa é incapaz de existir de maneira satisfatória sem a ajuda de outrem”.

A autonomia diz respeito, então, à capacidade de decidir e comandar-se pelas próprias ideias, enquanto a dependência está relacionada com uma certa necessidade de outro para a realização de tarefas, sejam elas inerentes ao autocuidado, ou à necessidade de se relacionar com o meio.

Segundo o Ministério do Trabalho e da Solidariedade Social (2009 p. 8), a Recomendação da Comissão dos Ministros aos Estados-Membros relativa à Dependência, define-a como “um estado em que se encontram as pessoas que por razões ligadas à falta ou perda de autonomia física, psíquica ou intelectual, têm necessidade de uma assistência e/ou ajudas importantes a fim de realizar os atos correntes da vida ou Atividades de Vida Diária”. As “Atividades da Vida Diária” (AVD) e as “Atividades Instrumentais da Vida Diária” (AIVD) estão relacionadas com a capacidade de autonomia do indivíduo, não só ao nível dos autocuidados, como também na participação na sociedade enquanto cidadão de plenos direitos.

Figueiredo (2007, p. 65) refere igualmente três fatores para se poder falar de dependência: “a existência de uma limitação física, psíquica ou intelectual que compromete determinadas capacidades; a incapacidade para realizar por si as atividades de vida diária; a necessidade de assistência ou cuidados por parte de terceiros”.

Dependência e incapacidade não são portanto sinónimos. Um indivíduo pode possuir uma incapacidade, ou uma limitação de função, sem no entanto ser dependente, basta que apesar disso, ele seja capaz de concretizar por si próprio as suas atividades de vida

diária. Uma pessoa será dependente quando necessitar de ajuda de terceiros para realizar determinada atividade do cotidiano, porque é possuidor de uma limitação que não se pode compensar mediante a adaptação do meio e que lhe provoca uma restrição na participação.

De acordo com o documento publicado pelo Ministério do Trabalho e Solidariedade Social (2009, p. 8), “consideram-se em situação de dependência os indivíduos que não possam praticar com autonomia os atos indispensáveis à satisfação das necessidades básicas de vida quotidiana, carecendo da assistência de outrem”.

Na opinião de Caldas (2003, p. 773), para se avaliar o grau de dependência, deverá ser utilizado o método de avaliação funcional, pois ele revela-se um indicador sensível e relevante para avaliar necessidades e determinar a utilização de recursos. A “função” é definida como a capacidade que o indivíduo tem para se adaptar a problemas quotidianos, considerando aquelas atividades que lhe são requeridas pelas necessidades imediatas, e igualmente a sua participação como indivíduo na sociedade.

A função é avaliada com base na capacidade e autonomia de execução das atividades de vida diária (AVD), que poderão ser agrupadas em:

- Atividades básicas de vida diária - que incluem tarefas próprias do autocuidado, como cuidar da sua higiene pessoal, vestir-se, alimentar-se, mobilizar-se e controlar os esfíncteres;
- Atividades instrumentais da vida diária - indicativas da capacidade de levar uma vida independente no seio da comunidade, como realizar as tarefas domésticas, fazer compras, utilizar meios de transporte, administrar a própria medicação e gerir os próprios rendimentos;
- Atividades avançadas da vida diária - caracterizadas por ações complexas, e em grande parte ligadas à auto motivação, como o trabalho, atividades de lazer, exercício físico e contactos sociais.

Estas últimas, não fazem parte da avaliação funcional multidimensional.

Para concluir se uma pessoa é ou não dependente, considera-se se ela necessita de ajuda para realizar dois grupos distintos de atividades: as atividades básicas de vida diária e as atividades instrumentais de vida diária.

Depois de se estabelecer que um indivíduo é dependente, é importante conhecer o grau de incapacidade funcional, pois segundo Figueiredo (2007), é fundamental para ajudar a decidir os cuidados necessários.

O grau de dependência, poderá variar conforme a pessoa necessite de pouco, muito ou todo o apoio de outrem para os vários tipos de atividades da vida diária, assim, os idosos com baixa dependência apenas necessitam de alguma supervisão, pois possuem autonomia no que respeita à mobilidade e à realização das AVD, os idosos com média dependência, necessitam além da supervisão, de apoio de uma terceira pessoa para desempenho de

algumas atividades diárias e os idosos com elevada dependência requerem apoio extensivo e intensivo (Ministério do Trabalho e Solidariedade Social, 2009).

Outra tipologia consagrada na legislação para efeitos de atribuição da prestação social de “Complemento por Dependência”, estabelece 2 níveis de dependência: 1º- Indivíduos que não possam praticar, com autonomia, os atos indispensáveis à satisfação de necessidades básicas, nomeadamente os relativos à alimentação, locomoção ou cuidados de higiene pessoal; o 2º grau é atribuído aos indivíduos que acumulem as situações que caracterizam o 1º grau e se encontrem acamados ou acometidos por quadros de demência grave (Ministério do Trabalho e Solidariedade Social, 2009).

Independentemente do motivo ou do grau de dependência que o idoso possa apresentar, a verdade é que a partir do momento em que não consegue satisfazer as suas necessidades de forma autónoma e eficaz, necessita da ajuda de outros.

Neste momento, a qualidade de vida, destes anciãos será influenciada por aqueles que se dispõem a prestar-lhes cuidados, bem como da forma como esses cuidados são prestados, “já que o bem-estar dos prestadores de cuidados se irá refletir, necessariamente, no bem-estar dos que deles recebem cuidados” (Brito, 2002, p. 24).

2. Os cuidadores do idoso dependente

Quando a capacidade funcional da pessoa idosa se encontra comprometida, esta pode procurar auxílio de terceiros em cinco tipos de instituições (Figueiredo, 2007, p. 93):

- Os serviços formais ao domicílio, que compreendem uma diversidade de tarefas (cuidados de higiene e conforto, confeção e distribuição de refeições, higiene da habitação, apoio de saúde, companhia, acompanhamento ao exterior, etc.) cujas atividades são remuneradas;
- Hospitais que cumprem as funções de acolhimento e tratamento da doença, mas raramente incluem unidades geriátricas especializadas em doenças crónicas e outras dependências;
- Lares de idosos, que promovem o alojamento coletivo temporário ou permanente;
- A família, onde a prestação de cuidados é realizada por um dos seus membros (conjugue, descendente ou outro parente, ou mesmo em articulação com vários elementos);
- Prestação informal de cuidados por parte de vizinhos, amigos, etc.

A prestação de cuidados ao idoso dependente pode acontecer, portanto, em dois contextos diferentes: a prestação de cuidados formal ou informal.

A prestação de cuidados formais é habitualmente executada por profissionais, devidamente qualificados, (médicos, enfermeiros, psicólogos, assistentes sociais...), os quais contam com uma preparação específica para o desempenho deste papel integrado no âmbito de uma atividade profissional com competências próprias. Estes compreendem uma diversidade de profissionais remunerados em hospitais, lares, instituições comunitárias, etc. (Sequeira, 2007).

A prestação de cuidados informais acontece preferencialmente no domicílio e é habitualmente da responsabilidade dos elementos da família, amigos, vizinhos e outros.

Os cuidadores informais são então “elementos da rede social do idoso (familiares, amigos, vizinhos colegas...) que lhe prestam cuidados regulares, não remunerados, na ausência de um vínculo formal ou estatutário” (Sousa, Figueiredo & Cerqueira, 2006, p. 53).

Ou como afirmam Neri e Carvalho (2002, citados por Oliveira 2009, p. 5), “o cuidador informal é habitualmente um familiar ou alguém muito próximo do idoso, cuja identidade está intrinsecamente ligada à história pessoal e familiar, com base em contextos sociais e culturais”.

De acordo com Saraiva (2008), a prestação de cuidados não se reparte de forma equitativa, uma vez que existe um cuidador principal, sobre o qual recaem as maiores

responsabilidades e o maior número de tarefas de apoio. De acordo com o contexto do cuidar (tarefas desenvolvidas), os cuidadores têm sido caracterizados em dois tipos diferentes: cuidadores primários e cuidadores secundários.

Nas palavras de Oliveira (2009), o cuidador principal será aquele que tem a total ou a maior parte da responsabilidade pelos cuidados prestados ao idoso dependente, enquanto os cuidadores secundários correspondem aos familiares, vizinhos e voluntários que prestam cuidados complementares.

Segundo Rolo (2009), o cuidador informal principal é a pessoa que proporciona a maior parte dos cuidados, que não é remunerada e sobre quem recai mais de metade da responsabilidade dos cuidados ao idoso dependente. O cuidador informal principal pode ser auxiliado por outros familiares, amigos, voluntários ou profissionais, e neste caso, há um cuidador principal e todos os que servem de suporte ou de apoio são cuidadores secundários, podendo identificar-se vários cuidadores secundários para a mesma pessoa.

Apesar de se fazer a distinção destes dois tipos de cuidadores, é importante ressaltar que a existência de um cuidador principal não pressupõe necessariamente a existência de um cuidador secundário.

Também Sequeira (2007) refere que o cuidador principal é aquele sob quem é depositada a responsabilidade integral de cuidar, supervisionar, orientar e acompanhar a pessoa idosa que necessita de cuidados, e o cuidador secundário é alguém que ajuda na prestação de cuidados em colaboração com o cuidador principal. Esta colaboração pode passar pela prestação direta de cuidados ou por apoio económico, em atividades de lazer e atividades de âmbito social.

Independentemente do tipo de cuidador informal, seja ele principal ou secundário, com mais ou menos experiência no âmbito do cuidar, todos apresentam um papel relevante no suporte de apoio à prestação de cuidados da pessoa idosa dependente no domicílio, contudo, os amigos e vizinhos apenas assumem a responsabilidade pelo cuidar em situações pontuais, devido à inexistência de família ou quando não existe nenhum elemento capaz de assumir o papel de cuidador (Sequeira, 2007).

Por este motivo, os cuidadores familiares são aqueles que merecem maior destaque, uma vez que “são em número claramente superior e assumem o papel, normalmente, por períodos mais longos, exercendo mais tipos de cuidados” (Sousa, Figueiredo & Cerqueira, 2006, p. 53).

2.1. Perfil dos cuidadores informais

Muitos estudos têm sido feitos para tentar retratar a realidade e o perfil dos cuidadores de idosos dependentes.

Segundo Sarmento, Pinto e Monteiro (2010), em Portugal, a maioria dos cuidados aos idosos são prestados pelas famílias.

McKee, et al. (2003, citado por Figueiredo, Lima & Sousa, 2009, p. 98), acrescentam que “cerca de 80% do apoio aos idosos dependentes é proporcionado pelos prestadores informais de cuidados, na maioria, familiares”.

Brito (2002, p. 32) concorda, ao afirmar que “praticamente todos os estudos apontam para o facto de a maior parte dos cuidados a idosos dependentes serem prestados pelas filhas”, a seguir pelas noras, as esposas, e só depois outro tipo de parentesco. Acrescenta que, grande parte dos cuidadores “são pessoas casadas, com idades compreendidas entre os 45 e os 69 anos, com baixo nível de escolaridade, sem emprego remunerado e vivendo no mesmo domicílio da pessoa dependente”.

Sequeira (2010) advoga que a responsabilidade pelo cuidado recai habitualmente sobre os familiares mais próximos ao declarar que a maioria dos cuidadores de idosos dependentes são conjugues ou filhas, contudo, relativamente à idade desses cuidadores, refere que mais de metade tem idades superiores a 60 anos.

De acordo com Figueiredo (2007, p. 109), “tradicionalmente, a tarefa de cuidar de um idoso recai sobre o elemento feminino mais próximo”, porém, o papel de cuidador é assumido cada vez mais por elementos do sexo masculino. Quanto à idade dos cuidadores, declara que as pesquisas apontam para a faixa dos 45 aos 60 anos. São na sua maioria os conjugues que prestam cuidados, aparecendo a descendência em segundo lugar. Além disso, os cuidadores parecem ser maioritariamente indivíduos casados e a viver próximo do idoso. Adianta ainda, que apesar de não constituir um modelo predominante na União Europeia, a acumulação da tarefa de cuidar com um trabalho assalariado não é rara (Figueiredo, 2007).

Lage (s/d, citado por Paúl & Fonseca, 2005, p. 207), também concorda que a tarefa de cuidar é executada maioritariamente por elementos do género feminino, todavia, segundo esta autora, a escolha do cuidador “recai habitualmente sobre a filha economicamente mais desfavorecida, mais marcada pela tradição familiar, sem profissão ou reformada e solteira” ou sobre o “filho único”. Nas famílias uni geracionais, “a ajuda é prestada pelo conjugue, muitas vezes ele próprio um idoso dependente, simultaneamente produtor e beneficiário de cuidados”. Quando a família é composta exclusivamente por homens, estes também assumem o papel. Os amigos e vizinhos raramente são cuidadores principais.

2.2. Cuidar e ser cuidado na família

Apesar de algumas divergências, conseguimos perceber pela caracterização dos cuidadores informais feita nos vários estudos, que apesar de todas as alterações que se operam nas estruturas e funções familiares na atualidade, a família continua a ser, “em

Portugal e nos países do sul da Europa, a unidade básica de suporte a todos aqueles que carecem de cuidados” (Sousa, Figueiredo & Cerqueira, 2006, p. 53), e perante uma situação de dependência, esta assume naturalmente o papel de prestador de cuidados, pois parece há muito, ser-lhe um papel culturalmente atribuído (Cattani & Girardon-Perlini, 2004).

Sequeira (2007) corrobora desta ideia ao afirmar que a família é o grupo primário básico de apoio, com o papel mais relevante no cuidado a longo prazo, sendo o cuidador informal habitualmente um membro da família, muito próximo do doente, que na maioria das vezes se responsabiliza de forma direta pela totalidade dos cuidados.

Imagínario (2004), também concorda, afirmando que a família pode ser considerada como o mais antigo e mais utilizado serviço de assistência da humanidade.

A família é considerada por Sampaio e Gameiro (1985) um sistema, um agregado de elementos aliados por um conjunto de relações, em contínua ligação com o exterior, ou uma rede complexa de relações e emoções na qual se passam sentimentos e comportamentos.

Gimeno (2003, p. 72) afirma, que “para além do biológico, o grupo familiar constrói-se por aqueles que, “sob o mesmo teto, ou juntos sem teto, se sentem unidos por laços de amor, de intimidade e de proteção dos mais débeis”, ou seja, mutualidade e interação.

A família surge como sendo um grupo primário, de convivência intergeracional, com relações de parentesco e uma experiência de intimidade que se prolonga no tempo.

Ao longo da história, nota-se que a estrutura familiar não foi sempre igual, mas as importantes mudanças sociais e culturais, económicas e religiosas ocorridas nestes últimos anos têm submetido a família a fortes tensões e transformações. Com isso, cada vez mais é essencial que o seu estudo se faça numa perspetiva holística, sistémica, e num intercâmbio multidisciplinar.

Pelas palavras de Alarcão (2002), o termo sistema equivale a um conjunto de elementos em interação, pelo que não surpreende o facto de uma modificação num deles provocar uma alteração de todos os outros.

Significa isto, que o processo de dependência, ou doença, desencadeado por um dos membros da família, altera consequentemente toda a dinâmica familiar e os papéis até aí assumidos pelos seus membros (Caldas, 2003). Não só o indivíduo dependente sofre, mas também toda a família, ao tentar interiorizar a responsabilidade de cuidar e /ou dar continuidade aos cuidados.

Relvas (1996) destaca, na teoria sistémica, dois aspetos: a individualidade e a complexidade. Assim, se por um lado, cada unidade familiar constitui um todo, com níveis de complexidade próprios e uma hierarquização sistémica, por outro, ela é constituída por subsistemas, entre eles, aquele que é constituído pelo próprio sujeito, com uma individualidade, que interage com o meio.

A autora fala ainda, de outra característica: a abertura do sistema. Esta abertura implica a existência de uma membrana seletiva/semipermeável à informação partilhada pela família, meio e os diversos subsistemas (o individual, o parental, o conjugal e o fraternal). À forma como estes subsistemas se relacionam e organizam designou-se por estrutura familiar.

Numa perspetiva sistémica, a pessoa corresponde, então, a um sistema aberto e complexo, continuamente sujeito às influências do meio que o rodeia. Isto proporciona-lhe a obtenção de valores e normas de conduta essenciais na construção de si mesma e nas relações com os outros.

Gimeno (2003) corrobora esta ideia, ao afirmar que o sistema traduz uma unidade formada por membros que se interrelacionam e interagem entre si, e acrescenta que, pelo facto de ser uma organização aberta, tem uma estrutura permeável à influência de outros sistemas (a escola, o bairro, os meios de comunicação e cultura).

Enquanto unidade auto-organizada, com objetivos, metas e estrutura próprias, vai-se realizando, ainda que seja oportuna uma adaptação dos seus elementos ao longo da sua história, ou do meio em que a família se desenvolve.

Alarcão (2002) faz também referência à estabilidade do sistema, remetendo esta para um processo de homeostase, através do qual, o sistema tende para a manutenção do equilíbrio por mecanismos de feedback negativo. A família tenta então adaptar-se às mudanças que afetam a sua estrutura, papéis, interações e projetos de forma a manter a harmonia.

No dizer de Moreira (2001), a integridade das famílias dependerá de determinadas funções por si desempenhadas que pretendem responder às suas necessidades enquanto família, individualmente e perante a sociedade.

Relvas (1996) considera que a unidade familiar tem como funções primordiais, a função interna de desenvolvimento e proteção dos seus membros, e a função externa, que compreende a sua socialização através da adequada transmissão da cultura.

Para Correia, Teixeira e Marques (2005), a função de apoio emocional aos seus membros é entendida como a mais importante.

Osório (1996) destaca que as funções familiares não possuem uma atribuição exclusiva de papéis, salvaguardando a reciprocidade normalmente estabelecida entre pais e filhos. Esta reciprocidade consiste na ideia de que os cuidados prestados pelos pais na tentativa de garantir a sobrevivência dos seus filhos, lhes serão (supostamente) devolvidos na velhice.

Esta reciprocidade, ou sentimento de gratidão de filhos para pais ou entre conjugues, é de facto, apontada por muitos estudos como principal motivo para a assunção do papel de cuidador (Figueiredo, 2007; Paúl & Fonseca, 2005).

Outras motivações prendem-se com o sentimento de dever, responsabilidade moral (Figueiredo, 2007; Paúl & Fonseca, 2005), altruísmo, ou ainda a obtenção de aprovação social e recompensa material (Figueiredo, 2007).

Apesar de poderem existir varias motivações, mais ou menos voluntárias para assumir o papel de cuidador, habitualmente não se trata de um processo voluntário ou de livre escolha (Figueiredo, 2007; Paúl & Fonseca, 2005).

Segundo Figueiredo (2007, p. 106), “as pessoas que assumem a prestação informal de cuidados fazem-no através de um processo de «slipping into it» - «escorregar para dentro» e de um outro, o de «slipping out of it» - «escorregar para fora»”, isto é, o cuidador não toma a decisão de cuidar, mas “escorrega para dentro” da situação, e ao mesmo tempo que este assume a tarefa de cuidar, outros descartam-se dessa responsabilidade e “escorregam para fora”.

Sequeira (2010, p. 161), acrescenta, que em cada família é “possível identificar de forma diferenciada o papel esperado de cada membro” e, portanto, a identidade do cuidador estará intrinsecamente ligada à “história pessoal e familiar, com base em contextos sociais e culturais, pelo que o cuidar constitui um aspeto normativo da vida de alguns dos membros da família”. As características pessoais, valores culturais e o seu posicionamento face à velhice e ao cuidado, também influenciam na escolha do cuidador.

Da mesma forma, a proximidade física e afetiva e a disponibilidade laboral favorecem este processo (Figueiredo, 2007; Sequeira, 2010).

Independentemente dos motivos que levam o familiar a assumir a tarefa de cuidar do idoso, ou da sua identidade, a verdade é que a permanência destes anciãos num ambiente familiar confortável parece revestir-se de grandes vantagens (Figueiredo, 2007; Imaginário, 2004; Oliveira, 2009; Paúl & Fonseca, 2005; Pimentel, 2001; Sarmiento, Pinto & Monteiro, 2010).

De facto, o discurso predominante sobre as formas mais vantajosas de responder às necessidades dos idosos, sugere que a manutenção do idoso no domicílio deve ser privilegiada, “não só porque a oportunidade de viver no seu meio constitui a forma mais desejável de permitir que o idoso doente viva o resto da sua vida, como constitui, em termos de encargos imediatos, a forma de apoio menos dispendiosa para a sociedade” (Figueiredo, 2007, p. 24). Esta situação parece, assim, ser benéfica para a manutenção das referências que o indivíduo criou ao longo da vida, ao mesmo tempo que permite a permanência de afetos e projetos outrora desenvolvidos.

Cattani e Girardon-Perlini (2004) mencionam que as políticas direcionadas para o idoso, defendem o domicílio como o melhor local para envelhecer, representando a possibilidade de garantir a autonomia, bem como preservar a identidade e dignidade.

Howe e Lettieri (1999, citados por Sequeira, 2007, p. 95) acrescentam ainda que “o familiar cuidador, desde que não apresente incapacidades, é o elemento que melhor pode cuidar do idoso, uma vez que este é sensível ao meio que o rodeia e às pessoas com quem se relaciona”.

Além das vantagens que a permanência no domicílio tem para o indivíduo envelhecido, o aumento da população idosa a necessitar de cuidados, a par com a relação desfavorável que hoje se verifica em vários países entre a população ativa e a população dependente, obriga à contenção das despesas públicas e faz aumentar o interesse nos cuidados comunitários (Brito, 2002; Sarmiento, Pinto & Monteiro, 2010).

A família é então, cada vez mais chamada a desempenhar o papel de prestador de cuidados ao indivíduo dependente, por um lado para o manter no seu ambiente, por outro, com vista a uma melhor gestão dos recursos existentes.

Todavia, “o número cada vez mais reduzido de filhos por família, o facto de as várias gerações já não coabitarem, até pelas reduzidas dimensões das habitações, e a participação crescente das mulheres no mercado de trabalho, progressivamente têm vindo a condicionar e a limitar a capacidade de ajuda das famílias aos seus idosos” (Brito, 2002, p. 30).

Por todas as condicionantes, cuidar de um idoso dependente no domicílio não é tarefa fácil, e “as famílias vivem, com frequência, a situação como um problema, devido às exigências progressivas que implicam as situações de cuidado informal, e as repercussões que delas advêm” (Correia, Teixeira & Marques, 2005, p. 126).

2.3. O papel do cuidador informal

Os cuidadores informais desempenham tarefas relacionadas com o suporte em atividades instrumentais da vida diária (arrumar e limpar a casa, preparar refeições, fazer compras, etc.); assistem nas dificuldades funcionais e de autocuidado (asseguram a higiene pessoal, a alimentação e a deambulação), mas também apoiam emocionalmente o familiar doente.

De acordo com Paúl (1997, citado por Martins, 2006), os cuidados ao indivíduo dependente, podem ser de carácter antecipatório, preventivos, de supervisão, instrumentais, protetores.

Os cuidados antecipatórios podem ser dirigidos à saúde, à segurança, etc., e envolvem aspetos projetados por antecipação às necessidades reais do doente, implicando uma atividade mental e espírito e alerta. Os cuidados preventivos são mais ativos, preferencialmente dirigidos a evitar a doença, prevenir ou retardar a deterioração física e mental, como por exemplo a modificação de ambientes perigosos. Os cuidados de supervisão implicam ações de resolução de problemas, como estar atento a alterações de saúde, horários

da medicação, etc. Os cuidados instrumentais consistem em “fazer pelo outro aquilo que ele não pode devido à sua idade e incapacidade” (Martins, 2006, p. 63), prendem-se com a realização das atividades básicas e instrumentais da vida diária. Por fim, os cuidados protetores, relacionam-se com a proteção contra as ameaças à autoimagem, identidade e bem-estar emocional do indivíduo dependente.

Segundo Sequeira (2010), em função da necessidade de cuidados da pessoa dependente, o papel do cuidador poderá passar pelo apoio em termos de informação e orientação, apoio emocional e apoio instrumental.

Ao nível instrumental e das atividades de vida diárias, o desempenho do papel de cuidador informal pode assumir, diversas formas: a preocupação (surge em situações em que existe possibilidade de o idoso não desempenhar corretamente uma tarefa e daí advirem consequências negativas para a sua saúde); a supervisão (quando a dificuldade no desempenho de uma tarefa exige vigilância); a orientação (quando a existência de uma incapacidade implica a necessidade de ajuda no sentido de lhe dizer como fazer); a ajuda parcial (implica a substituição parcial em uma tarefa, quando é necessário apoio complementar na realização de determinada função) e a substituição (a partir de o momento em que existe incapacidade total para o desempenho de uma tarefa, de modo a proporcionar o máximo bem-estar).

O apoio emocional “consiste em estar e relacionar-se com o outro, possibilitar a partilha das suas emoções, dos seus pontos de vista” (Sequeira, 2010, p. 179). Este apoio de carácter afetivo é considerado pelo autor, fundamental para a manutenção da autoestima da pessoa dependente.

O apoio em termos de informação e orientação passará pela tarefa de “ajudar a pessoa a obter conhecimentos para facilitar a prestação de cuidados, orientar para a resolução de problemas concretos e estratégias a adotar para «lidar com»” (Sequeira, 2010, p. 179).

Brito (2002) acrescenta que a prestação de cuidados implica todo um conjunto de componentes subtis, ligadas à gestão do quotidiano e de ordem afetiva que contribuem de forma mais importante para a qualidade de vida do idoso dependente do que propriamente os aspetos físicos e instrumentais dos cuidados, contudo, apesar do esforço contínuo que requiere a nível cognitivo, emocional e físico, muito deste trabalho não é reconhecido nem adequadamente recompensado.

3. Alterações adversas na vida do cuidador e suas necessidades

O cuidado informal a pessoas idosas dependentes e suas consequências, tem sido abordado por muitos investigadores das diferentes áreas do conhecimento (Martín, Paúl & Roncon, 2000; Sequeira, 2010), e apesar de alguns se centrarem nos benefícios que podem advir da dessa tarefa, “a maior parte da investigação acerca da prestação informal de cuidados tem privilegiado a análise dos impactes negativos” (Figueiredo, 2007 p. 129), talvez por ser neste ponto que reside o verdadeiro problema a enfrentar a título preventivo.

Muitos autores, sugerem que os prestadores de cuidados a familiares durante longos períodos, sofrem frequentemente de alterações adversas em varias e importantes áreas da sua vida, por um lado, porque lhe é pedido que mantenha as funções anteriores à doença acrescidas de novas tarefas, que não são só as do cuidar, mas também de assumir papeis e responsabilidades que anteriormente eram do doente, por outro lado, porque o cuidador informal tende a valorizar em primeiro lugar as necessidades da pessoa que cuida, deixando para segundo plano as suas próprias carências (Brito, 2002).

Desta forma, pode afirmar-se que o desempenho deste papel “interfere com aspetos da vida pessoal, familiar e social dos familiares cuidadores” que podem manifestar-se em “tensão, constrangimento, fadiga, frustração, redução de convívio, alteração da autoestima, entre outros” (Sarmiento, Pinto & Monteiro, 2010, p.46).

O impacto negativo da prestação de cuidados no cuidador informal, é frequentemente denominado pela literatura científica de sobrecarga (Figueiredo, 2007).

O termo sobrecarga, “refere-se ao conjunto de problemas físicos, psicológicos e socioeconómicos que decorrem da tarefa de cuidar, suscetíveis de afetar diversos aspetos da vida do individuo, nomeadamente as relações familiares e sociais, a carreira profissional, a intimidade, a liberdade e o equilíbrio emocional” (Sousa, Figueiredo & Cerqueira, 2006, p. 53).

Para Michal (1995 p. 7), a sobrecarga, representa “um estado em que as exigências que nos rodeiam excedem a nossa capacidade de as poder satisfazer”, para as quais desempenham fatores determinantes, as pressões temporais, as responsabilidades excessivas, a falta de apoio e as expectativas por parte de nós mesmos e por parte dos que nos rodeiam.

Nas palavras de Figueiredo (2007), a sobrecarga ou “burden” corresponde a uma resposta psicossocial face à situação de prestação de cuidados; ao conjunto de problemas físicos, psicológicos emocionais, sociais e financeiros que podem ser experimentados pelo

cuidador, e que têm como resultado, um decréscimo dos sentimentos de bem-estar e um aumento dos problemas de saúde.

Também Paul e Fonseca (2005, p. 210) definem sobrecarga como o conjunto de “consequências físicas, psicológicas e sociais resultantes do ato de cuidar de uma pessoa, sobretudo quando ela se encontra dependente”.

Na perspectiva dos autores referidos, (Figueiredo, 2007, Paul & Fonseca, 2005, Sarmento, Pinto & Monteiro, 2010; Sequeira, 2010), a sobrecarga engloba duas dimensões: a objetiva e a subjetiva.

A sobrecarga objetiva diz diretamente respeito à tarefa de cuidar (apoio às tarefas diárias, resolução dos problemas comportamentais e emocionais) e refere-se à restrição de tempo, maior esforço físico, gastos económicos, alterações na vida pessoal, relações familiares e saúde física e mental sendo por isso observável e quantificável (Sarmento, Pinto & Monteiro, 2010).

A sobrecarga subjetiva é definida como os sentimentos, atitudes e reações emocionais do cuidador à experiência do cuidado (Paúl & Fonseca, 2005), ou “perceção pessoal do familiar cuidador sobre as consequências do cuidar” (Sequeira 2010 p. 287). Tem a ver, portanto, “com as reações emocionais, sentimentos e emoções, relacionadas com as atividades e acontecimentos da dimensão objetiva” (Sarmento, Pinto & Monteiro, 2010, p. 48).

Este tipo de sobrecarga, segundo Sequeira (2010), manifesta-se através de alterações psicológicas e sofrimento, com impacto na saúde mental dos cuidadores.

Cuidar de um idoso dependente é sem dúvida uma atividade desgastante, com consequências físicas, emocionais e socioeconómicas para o cuidador, e segundo Roger e Bonet (2000, citado em Paúl & Fonseca, 2005, p. 211), “as consequências são ainda mais acentuadas se o cuidador não tem conhecimentos, habilidades ou o apoio suficientes para prestar efetivamente esses cuidados, como sucede no caso dos prestadores de cuidados familiares no domicílio”.

No entender de Monis (2005) e Sequeira (2010), a sobrecarga pode ser dividida em três categorias, que embora distintas, se influenciam mutuamente: física, emocional e socioeconómica. A sobrecarga física está relacionada com a assistência direta do cuidador nas atividades de vida do doente e é proporcional ao seu grau de dependência.

O cuidado pessoal ao familiar dependente é bastante exigente do ponto de vista físico, nomeadamente os cuidados de higiene e as mobilizações, que podem tornar-se uma rotina extenuante que apenas pode ser aliviada se houver apoio de terceiros (Marques, 2007).

Alguns estudos sugerem que a prestação de cuidados afeta seriamente a saúde física provocando alterações no sistema imunitário, transtornos de sono, problemas gastrointestinais, fadiga, hipertensão arterial e outras alterações cardiovasculares (Brito,

2002). Além destas, podem também surgir, lombalgias, tendinites e cefaleias, que numa situação limite, poderão incapacitar o prestador para as tarefas de assistência (Fernandes, Pereira, Ferreira, Machado & Martins, 2002).

Esta ideia é corroborada por Loureiro (2009), que das suas pesquisas conclui que os cuidadores informais, quando comparados com “não cuidadores”, experienciam mais stresse, apresentam mais problemas de saúde, como hipertensão arterial e doença coronária, tomam mais medicação e têm mais comportamentos de risco relacionados com a sua saúde. Refere ainda que os cuidadores informais, sofrem uma diminuição do sistema imunitário e um maior risco em desenvolver doenças cardiovasculares, problemas respiratórios, distúrbios ao nível do sono e distúrbios músculo-esqueléticos.

Também Sequeira (2010) afirma que frequentemente os cuidadores manifestam dores musculares, cansaço, alterações do sono, tristeza, tensão nervosa e irritabilidade.

Apesar de todos os problemas físicos que podem advir do ato de cuidar, segundo muitos estudos, a dimensão emocional da sobrecarga, é aquela que mais impacto tem sobre o cuidador (Brito, 2002; Sequeira, 2010).

A sobrecarga emocional integra, problemas como a ansiedade ou mesmo quadros de depressão.

No dizer de Brito (2002), a depressão é o quadro patológico que mais se verifica, com manifestações frequentes, um ano após o início da prestação de cuidados. E é por isso, “é na área da saúde mental que os efeitos da prestação de cuidados mais se fazem notar” (Brito, 2002, p. 35).

De acordo com Santos (2008), estudos realizados em alguns países da Europa, nomeadamente na Grécia, Irlanda, Itália, Portugal, Espanha e Dinamarca, afirmam que os cuidadores de idosos dependentes manifestam sintomas como excesso de cansaço, fadiga geral, lombalgias, esgotamento físico e mental, diminuição das forças e das resistências, nervosismo, irritabilidade, ansiedade, insónias, sintomas depressivos entre outros.

Loureiro (2009) refere que é frequente a existência de sentimentos de hostilidade, raiva, culpa, medo, revolta, solidão e pessimismo em Cuidadores Informais, bem como o desenvolvimento de sintomatologia psiquiátrica no decorrer da prestação de cuidados.

Gallant e Connell (1998, citado por Sarmiento, Pinto e Monteiro, 2010 p. 48), acrescentam ainda, que os problemas mais citados pelos familiares cuidadores são: “a depressão, a fadiga, a raiva, o conflito familiar, a culpa, a tensão emocional, a sobrecarga financeira e as alterações psicossomáticas”.

A sobrecarga social é igualmente considerada uma dimensão importante, uma vez que a vida social do cuidador será afetada pela tarefa de prestar cuidados.

Ao cuidador é exigido um acréscimo de tarefas a desempenhar no seu quotidiano, muitas vezes sem apoio de outros, pelo que vê limitado o espaço outrora dedicado a

atividades de lazer e convívio social. Surge então, frequentemente o desejo de libertar-se do encargo a que está sujeito, com inevitáveis sentimentos de raiva e culpa por pensar que não faz tudo o que pode.

Toda esta torrente de emoções negativas se repercute nos diversos domínios da vida do prestador de cuidados, perturbando a sua relação com os restantes familiares e a sua atividade profissional, que passam a ser percecionadas como pouco gratificantes e insatisfatórias (Marques, 2007).

A sobrecarga socioeconómica resulta essencialmente da redução dos contactos sociais e alterações na vida profissional.

Para aqueles que a par da tarefa de cuidadores exercem uma profissão, o tempo despendido no trabalho pode ter efeitos benéficos ou nefastos (Sousa, Figueiredo & Cerqueira, 2006). Por um lado, a atividade laboral permite um escape às lidas de cuidar e um convívio com amigos e colegas, por outro, a necessidade de conciliar o emprego com a função de prestador de cuidados, pode implicar alterações do horário de trabalho, sensação de desempenho afetado, atrasos, recusa de promoções, e até a possibilidade de desistir da profissão.

Sousa, Figueiredo e Cerqueira (2006, p. 70) referem que a inexistência de estruturas de apoio ou ajudas informais constitui uma razão suficiente para exigir a cessação da atividade profissional.

A situação de prestação de cuidados é exigente também a nível financeiro, pelas despesas acrescidas que os cuidados acarretam, o que pode tornar-se mais grave se o cuidador abandonar a profissão.

Além da redução de tempo para dedicar à carreira profissional, também o convívio social é afetado, implicando um menor estabelecimento de relações sociais e a fragilização dos contactos preexistentes, levando muitas vezes ao isolamento e à menor oportunidade de encontrar apoio social.

Apesar das consequências negativas que invariavelmente acarreta, a sobrecarga é percecionada pelos cuidadores de diferentes maneiras.

A grande variabilidade de respostas dos cuidadores informais, perante as situações de dependência dos seus familiares, deixa antever a influência de diferentes variáveis que se articulam num complexo processo multifactorial.

Segundo Sequeira (2010, p. 305), “o grau de dependência e as alterações cognitivas que o idoso revela são determinantes nos níveis de sobrecarga apresentados pelo cuidador, em virtude de estarem associados a uma maior necessidade de cuidados”.

No dizer de Martins (2006), o grau de dependência do doente, aparece normalmente apontado como preditor da depressão no cuidador, no entanto parece explicar apenas uma parte dos níveis de sobrecarga.

O género do cuidador é também uma consideração importante neste contexto, pois apesar da tendência igualitarista que caracteriza a sociedade dos nossos dias existem ainda diferenças persistentes entre o papel atribuído aos dois sexos. Ao longo dos anos, a mulher tem herdado a incumbência de cuidar dos familiares doentes, e ainda hoje parece ser unânime na literatura que esta permanecer a cuidadora por excelência.

Brito (2002) refere que as mulheres tendem a estar mais envolvidas emocionalmente, manifestando níveis mais elevados de tensão e mais dificuldade em aceitar apoio externo. Sequeira (2010) constata que as mulheres cuidadoras com baixa escolaridade e casadas, apresentam níveis mais elevados de sobrecarga. Paul e Fonseca (2005) concordam, ao afirmar que as mulheres têm perceção maior de sobrecarga, tanto objetiva como subjetiva. Martins (2006), no entanto, defende não existir diferenças significativas entre homens e mulheres cuidadores no que respeita à perceção dos níveis de sobrecarga.

Quanto à idade, Figueiredo (2007) afirma que a maioria dos cuidadores informais são indivíduos entre os 45 e os 60 anos, sendo que quanto mais velha for a pessoa dependente, mais velho será o cuidador.

Nas palavras de Marques (2007) e Sequeira (2010), a idade é também tida em conta como variável com associação direta na perceção da sobrecarga, sendo esta maior nos cuidadores mais velhos, já que os mais jovens apresentam mais facilidade de aprender a lidar com os problemas específicos do doente.

No que se refere ao grau de parentesco, os conjugues, parecem estar expostos a maiores níveis de sobrecarga comparativamente a outros parentes, pois habitualmente têm de assumir um conjunto de tarefas que estavam a cargo do doente e são também mais velhos (Figueiredo, 2007; Martins, 2006; Sequeira, 2010).

Um outro fator a ter em conta neste contexto é o rendimento familiar. No entender de Monis (2005), a sua influência é significativa na medida em que pode aliviar ou agravar a sobrecarga, perante o tipo de apoios que podem adquirir. Também Sequeira (2010) afirma que maiores custos com o cuidar desencadeiam maior sobrecarga.

O nível de instrução é outro aspeto associado ao nível de sobrecarga percecionado pelos cuidadores. Cuidadores com maior nível de escolaridade habitualmente apresentam menor sobrecarga, uma vez que têm mais facilidade em manifestar as suas dificuldades. Sequeira (2010) declara que os cuidadores de classes sociais mais desfavorecidas (menor escolaridade, menores rendimentos e piores condições habitacionais) atingem maiores níveis de sobrecarga.

A situação profissional é também considerada um fator importante, sendo os cuidadores sem atividade profissional os que atingem níveis mais elevados de sobrecarga (Brito, 2002; Sequeira, 2010).

No que respeita à duração dos cuidados, parece que seria esperado que com a acomodação à situação, os níveis de sobrecarga tendessem a diminuir ao fim de alguns anos (Paúl & Fonseca, 2005). No entanto, Martins (2006) afirma que, embora não seja conhecido nenhum estudo de cariz prospetivo suficientemente longo que permita conclusões inequívocas neste âmbito, algumas investigações transversais efetuadas demonstram que cuidadores no desempenho desse papel durante muitos anos apresentam níveis de sobrecarga preocupantes.

Relativamente à duração e intensidade do cuidado, Sequeira (2010) constata uma variação diretamente proporcional à sobrecarga. Também Martins (2006, p. 81) afirma que “maiores cuidados e mais tempo de assistência estão associados a maior sobrecarga do cuidador”.

A existência de ajudas na prestação de cuidados “representa um efeito protetor face ao aparecimento de sobrecarga, o que está essencialmente relacionado com a diminuição da intensidade do cuidar, com a maior possibilidade de desempenhar outras atividades, com menores limitações sociais” (Sequeira, 2010, p. 309). O apoio por parte de um cuidador secundário, parece funcionar também como amortecedor da sobrecarga (Paúl & Fonseca, 2005).

Imaginárium (2004) confirma que a carga dos cuidadores está intimamente relacionada com o grau de dependência do idoso e com os apoios disponibilizados pelos serviços sociais e de saúde.

Segundo Paúl (1997, citado por Imaginárium, 2004, p. 214), as investigações revelam que os cuidadores têm uma qualidade de vida mais baixa e uma saúde mais fraca do que o geral da população e que “a prestação de cuidados é uma ameaça à saúde do cuidador principal, pelo que há necessidade que os apoios formais e informais se articulem de modo a evitar esta situação”.

Martins (2006, p. 82), acrescenta ainda que “o tipo de relação afetiva existente entre cuidador e sujeito alvo de cuidados, a mestria, o suporte emocional e o suporte de serviços formais são potenciais mediadores neste processo, podendo ter efeito direto sobre o nível de sobrecarga”.

Pelos custos que o cuidado informal implica em termos familiares, sociais e na própria saúde e bem-estar dos prestadores, e que estes necessitam de ajuda, quer ela se revista de um carácter técnico, financeiro, emocional ou ao nível da informação.

Contudo, parecem existir ainda muitas falhas no apoio e atenção que tem sido oferecida a estes importantes dadores de cuidados.

Nas palavras de Imaginário (2004, p. 80), “as ajudas formais neste contexto são escassas”, e “o sucesso da prestação de cuidados informais passa necessariamente pelos apoios que o cuidador recebe, provenientes estes de redes informais ou de redes formais”, então, parece que “os profissionais de saúde devem ajudar os prestadores de cuidados

informais a descobrir formas mais eficazes de lidar com os problemas que advêm desta prestação”.

Figueiredo (2007) refere que somente mediante a identificação e clarificação das necessidades dos cuidadores é que os profissionais de saúde e da ação social estarão aptos a focar a atenção e a conceber medidas que contribuam para o êxito a longo prazo dos cuidados no domicílio.

Nas palavras de Brito (2002), o cuidador tem necessidade de apoio psicológico, educação/informação e sistemas sociais de apoio, pelo que as intervenções terapêuticas junto destes prestadores de cuidados deverão ser conduzidas em relação a estas três vertentes principais.

Segundo Figueiredo (2007 p. 139), identificar as necessidades dos cuidadores informais é um processo complexo, dada a variabilidade individual, a fase da prestação de cuidados e o contexto em que ocorrem. Salienta ainda que muitos cuidadores têm dificuldade em formular e imaginar as suas dificuldades, principalmente quando desconhecem as respostas formais existentes. No entanto, aponta alguns tipos de necessidades que podem ser agrupadas em: “ajudas práticas e técnicas, apoio financeiro, apoio psicossocial, tempo livre, informação e de formação”.

As ajudas práticas e técnicas dizem respeito aos cuidados domiciliários que englobam, cuidados de enfermagem, apoio nas tarefas domésticas e na preparação de refeições, e também a possibilidade de alugar ou adquirir material técnico adequado, como cadeiras de rodas, camas articuladas, arrastadeiras, etc., que podem facilitar muito as tarefas dos cuidadores.

As necessidades de apoio financeiro, resultam da escassez de rendimentos, fruto dos baixos valores das pensões e/ou reformas, a par com as elevadas despesas com a assistência médica, medicamentos e equipamentos. Estes encargos poderiam ser mais leves se existisse um maior apoio financeiro na doença e dependência.

No que se prende o apoio psicossocial, a autora menciona que uma das necessidades mais sentidas pelos cuidadores é a de ter alguém com quem falar acerca das experiências, dificuldades, preocupações e satisfações inerentes à prestação de cuidados, e em simultâneo, a necessidade de reconhecimento pelo seu sacrifício, para se sentir valorizada e apreciada. Acrescenta, que os grupos de apoio podem assumir um papel preponderante, pois além de contribuírem para a quebra do isolamento e solidão que tendem a acompanhar o cuidador, favorecendo a interação, funcionam como uma importante fonte de informação e aconselhamento acerca da doença e das suas consequências, técnicas e ajudas disponíveis.

Um outro tipo de necessidade prende-se com a informação acerca dos serviços disponíveis, subsídios e direitos, pois tal informação encontra-se frequentemente dispersa e exige muito tempo do cuidador para lhe ter acesso. Além desta, o cuidador tem necessidade de formação com vista à obtenção de conhecimentos práticos (como levantar a pessoa, cuidar

da sua higiene, vesti-la, etc.) e conhecimentos sobre a própria doença, evolução e tratamentos.

Com o passar do tempo, o prestador de cuidados, tem também necessidade de ser temporariamente dispensado das suas tarefas e tirar algum tempo para si. Este aspeto poderia ser colmatado por instituições (através de serviços de apoio domiciliário, centros de dia, internamento temporário), ou ainda por outros cuidadores informais que se responsabilizassem pela substituição do cuidador principal por algumas horas, dias ou até varias semanas.

Acrescenta que, apesar da existência de alguns apoios, os cuidadores nem sempre recorrem a esses serviços, e os que recorrem não tendem a utilizá-los em grande escala (Figueiredo, 2007), seja por desconhecimento e custo dos mesmos, seja por medo de críticas de terceiros pelo facto de aceitarem ajuda formal, ou pelo receio de ir contra a vontade do idoso que cuidam.

Perante a opinião dos autores sobre o que são as necessidades dos cuidadores informais, parece fundamental tomar consciência de que os sistemas formais de cuidados devem adaptar-se e direccionar as suas intervenções para os verdadeiros problemas destes importantes dadores de cuidados, no âmbito dos seus contextos e vivências, para que o seu relevante papel possa ser desempenhado com sucesso e satisfação.

Segundo Figueiredo (2007, p. 25), “o êxito de uma política de desinstitucionalização não reside somente na disponibilidade das famílias para o cuidar, mas nos serviços de apoio necessários para realizá-la eficientemente (...), há que perceber a importância da articulação entre as respostas formais dos serviços de saúde e de proteção social e o apoio informal ou familiar”.

É preciso, pensar na qualidade de vida daqueles que envelhecem e sofrem as fragilidades próprias da doença e idade avançada, mas não menos importante será estudar as consequências que a tarefa de cuidar acarreta, para que se consiga também cuidar dos cuidadores.

PARTE EMPÍRICA

4. Metodologia do estudo

Neste capítulo, pretende-se abordar os aspetos relacionados com a metodologia utilizada, em conformidade com os objetivos propostos. Descrever-se-á o tipo de investigação, os participantes, o desenho da investigação, o instrumento de recolha de dados utilizado, os procedimentos, a apresentação e análise dos resultados obtidos.

4.1. Questão de investigação e objetivos

Os progressos tecnológicos da medicina e a melhoria das condições socioeconómicas, tornaram possível ao Homem acrescentar tempo significativo à sua vida, e ser idoso deixou de ser um privilégio de uma minoria.

No entanto, se é verdade que muitos idosos conseguem manter-se ativos e saudáveis até anos tardios das suas vidas, a realidade mostra-nos que os últimos anos são frequentemente acompanhados por um aumento das situações de doença e prejuízo da funcionalidade física, psíquica e social (DGS, 2006, p. 9), seja pelo acumular de doenças crónicas, ou pela perda gradual de funções fisiológicas derivadas do próprio processo de envelhecimento.

A partir do momento em que o idoso se torna dependente, ou seja, incapaz de satisfazer por si só as suas necessidades, necessita da ajuda de cuidadores, sejam estes formais ou informais, e a sua qualidade de vida será fortemente influenciada por aqueles que se dispõem a prestar-lhe cuidados e de como esses cuidados são prestados.

O discurso predominante sobre as formas mais vantajosas de responder às necessidades dos idosos sugere que a sua manutenção no domicílio deve ser privilegiada, não só porque esta situação parece ser benéfica para garantir a autonomia, preservar a identidade e dignidade do idoso (Cattani & Girardon-Perlini 2004), como também “constitui em termos de encargos imediatos, a forma de apoio menos dispendiosa para a sociedade” (Figueiredo, 2007, p. 24).

A família, sendo o grupo primário básico de apoio e o mais antigo e mais utilizado serviço de assistência da humanidade (Sequeira, 2007; Imaginário, 2004), é então cada vez mais chamada a desempenhar o papel de principal pilar de apoio ao indivíduo dependente.

Os cuidadores informais, habitualmente ligados ao idoso dependente por laços familiares ou afetivos, e cujas atividades são prestadas de forma voluntária e não

remunerada, “assumem desta forma, um papel de primordial importância na sociedade, com implicações significativas em termos económicos, sociais e humanos” (Sequeira, 2007, p. 6), contudo, o seu papel e as perturbações que podem advir deste tipo de assistência, nem sempre têm sido reconhecidas.

Cuidar de um idoso dependente no domicílio não é tarefa fácil, e apesar de poder trazer muitos benefícios, é comum as famílias vivenciarem esta situação como um problema devido às exigências que implica a situação de cuidado informal e as repercussões que delas advém (Sequeira, 2007).

Muitos autores sugerem que os prestadores informais de cuidados sofrem frequentemente de alterações adversas em várias e importantes áreas da sua vida, pois o desempenho deste papel “interfere com aspetos da vida pessoal, familiar e social dos familiares cuidadores” (Sarmiento, Pinto & Ribeiro, 2010, p. 46).

Ao conjunto de problemas físicos, psicológicos, emocionais, sociais e financeiros que podem ser experimentados pelo cuidador, e que têm como resultado um decréscimo dos sentimentos de bem-estar e problemas de saúde física e mental, a literatura científica dá o nome de sobrecarga (Figueiredo, 2007).

A sobrecarga acontece quando as exigências do cuidador ou as dificuldades e necessidades por ele percecionadas excedem a sua capacidade de as poder satisfazer (Michal, 1995).

Apesar dos custos que o cuidado informal tem na vida dos cuidadores, parecem existir ainda muitas falhas no apoio e atenção que tem sido oferecida a estes importantes dadores de cuidados; no entanto, sabe-se que o sucesso da prestação dos cuidados informais passa necessariamente pelos apoios que o cuidador recebe, provenientes de redes informais ou de redes formais (Imaginárium, 2004), já que “o êxito de uma política de desinstitucionalização, não reside somente na disponibilidade das famílias para cuidar, mas nos serviços de apoio necessários para realizá-las eficazmente” (Figueiredo 2007, p. 25).

É necessário, então, prestar atenção e cuidar dos cuidadores, não só porque as investigações revelam que os cuidadores têm uma qualidade de vida mais baixa e uma saúde mais fraca do que o geral da população (Paúl, 1997, citado por Imaginárium, 2004 p. 214), ou porque a prestação de cuidados constitui uma ameaça à saúde do cuidador principal (Paúl, 1997, citado por Imaginárium, 2004 p. 214), mas também porque cuidar do cuidador significa ao mesmo tempo cuidar do idoso, “já que o bem-estar dos prestadores de cuidados se irá refletir necessariamente no bem-estar dos que deles recebem cuidados” (Brito, 2002, p. 24).

Face ao exposto, formula-se a seguinte questão de investigação:

- Quais as alterações adversas na vida do cuidador informal do idoso dependente derivadas do ato de cuidar?

Assim, afigura-se-nos como questão de investigação pertinente identificar e descrever as dificuldades do cuidador informal do idoso dependente do nosso meio. Para responder a esta questão foi delineado o estudo de investigação aqui apresentado, que pretendemos que seja útil para aumentar o conhecimento e abrir caminho ao futuro planeamento de intervenções preventivas da sobrecarga, e desta forma, contribuir para o bem-estar de dadores e recetores de cuidados.

Face ao exposto, formularam-se os seguintes objetivos:

Objetivos gerais:

- Descrever as alterações adversas na vida do cuidador informal do idoso dependente derivadas do ato de cuidar.
- Identificar as necessidades percecionadas pelos cuidadores.

Objetivos específicos:

- Traçar o perfil sociodemográfico dos cuidadores informais do idoso dependente da Beira Interior;
- Descrever o contexto do idoso dependente;
- Descrever o contexto da prestação de cuidados;
- Conhecer as alterações adversas na vida do cuidador informal derivadas do ato de cuidar;
- Identificar as necessidades percecionadas pelos cuidadores informais do idoso dependente;
- Perceber a importância das ajudas formais para os cuidadores do idoso dependente.

4.2. Desenho de Investigação

O processo de investigação não é só um processo de aplicação de conhecimentos, mas também um processo de planificação e criatividade controlada.

Um método, segundo Tuckman (2002), é um conjunto de processos pelos quais se torna possível conhecer uma determinada realidade, produzir um determinado objeto ou desenvolver certos procedimentos ou comportamentos.

O método científico caracteriza-se pela escolha de procedimentos sistemáticos para a descrição e explicação de uma determinada situação sob estudo e a sua escolha deve estar baseada em dois critérios básicos: a natureza do objetivo ao qual se aplica e o objetivo que

se tem em vista no estudo (Fachin, 2001). Dentro do método científico pode optar-se por abordagens de carácter quantitativo ou qualitativo.

Para alcançar o objetivo de descrever as alterações adversas na vida do cuidador informal do idoso dependente derivadas do ato de cuidar e identificar as necessidades por ele percebidas, procedemos à elaboração de um estudo transversal e descritivo, de carácter quantitativo e qualitativo.

Recorreu-se ao estudo quantitativo para as questões fechadas da entrevista, fazendo-se alusão à frequência (n) e aos valores percentuais (%). Para as questões abertas, seguiu-se o estudo qualitativo, frequentemente utilizado em estudos voltados para a compreensão da vida humana. Esta abordagem tem tido diferentes significados ao longo da evolução do pensamento científico. Mas pode dizer-se, enquanto definição genérica, que abrange estudos nos quais se localiza o observador no mundo, constituindo-se, portanto, num enfoque naturalístico e interpretativo da realidade (Bell, 2008).

Adotou-se uma “pesquisa qualitativa” procurando “compreender as percepções individuais”, não descurando, contudo, a relação entre cada indivíduo e realizando “medições com a ajuda de técnicas científicas” que são, comumente, conclusões quantitativas (Bell, 2008, p. 19-20).

Na opinião de Bell (2008, p. 19), o investigador deverá ter presente que “estilos, tradições ou abordagens diferentes recorrem a métodos de recolha de informação igualmente diferentes, mas não há abordagem que prescreva ou rejeite uniformemente qualquer método em particular”.

As pesquisas designadas de qualitativas são “pesquisas que, usando, ou não, quantificações, pretendem interpretar o sentido do evento a partir do significado que as pessoas atribuem ao que falam e fazem” (Chizzotti, 2006, p. 289).

Neste sentido, pretendeu-se nesta investigação recolher dados que são, essencialmente, de carácter descritivo, tendo como interesse, acima de tudo, a compreensão dos entrevistados sobre o fenómeno em estudo.

4.3. Participantes

Na opinião de Hill e Hill (2005, p. 41), “uma população ou universo é o conjunto de valores de uma variável sobre a qual pretendemos tirar conclusões”, acrescentando que em ciências sociais é “usual termos apenas um valor da variável para cada caso”.

Num estudo de caso, a escolha da amostra adquire um sentido muito particular. De facto, a seleção da amostra é fundamental, pois constitui o cerne da investigação. Apesar da

seleção da amostra ser extremamente importante, a investigação, num estudo de caso, não é baseada em amostragem (Cunha, 2009).

A mesma autora salienta que, ao escolher o “caso” o investigador estabelece um fio condutor lógico e racional que guiará todo o processo de recolha de dados. Não se estuda um caso para compreender outros casos, mas para compreender o “caso”.

Deste modo, Bravo (1998) diz que a constituição da amostra é sempre intencional baseando-se em critérios pragmáticos e teóricos, em detrimento dos critérios probabilísticos, procurando as variações máximas e não a uniformidade.

“As características da população definem o grupo de sujeitos que serão incluídos no estudo e precisam os critérios de seleção” (Vaz Freixo, 2011, p. 183). Como tal, os participantes/amostra desta investigação (n=10) são cuidadores de idosos da Covilhã e da Guarda, cuja descrição se apresenta de seguida.

Género

No que toca ao género constatou-se que 70,0% dos cuidadores eram do género feminino e 30,0% do género masculino (cf. Tabela 1).

Tabela 1 - Distribuição da amostra segundo o género

Género	n	%
Feminino	7	70,0
Masculino	3	30,0
Total	10	100,0

Idade

Em relação à idade pode-se verificar uma idade mínima de 31 anos e uma idade máxima de 80 anos (cf. Tabela 2). Neste contexto, destaca-se o facto de 5 cuidadores com idades superiores a 65 anos. O envelhecimento da população tem conduzido a outra realidade: a existência de cuidadores informais também eles idosos, como são exemplo 5 dos entrevistados deste estudo. Karsch (2003), fazendo referência a um estudo de 102 cuidadores, refere que 39,3% dos cuidadores, com idades entre 60 e 80 anos, eram cuidadores de 62,5% de dependentes com a mesma idade. Também Rebelo (1996), no seu estudo, refere que 20% dos cuidadores são idosos.

Tabela 2 - Distribuição da amostra segundo a idade

Idade	n	%
31	1	10,0
53	1	10,0
54	1	10,0
55	1	10,0
64	1	10,0
67	1	10,0
69	1	10,0
74	2	20,0
80	1	10,0
Total	10	100,0

Estado Civil

Através da análise da Tabela 3 pode-se observar que maioritariamente os cuidadores informais eram casados/União de Facto, numa percentagem de 90% e apenas 10,0% eram viúvos.

Tabela 3 - Distribuição da amostra segundo o estado civil

Estado Civil	n	%
Casado /União de Facto	9	90,0
Viúvo	1	10,0
Total	10	100,0

Composição do Agregado Familiar

No que concerne a composição do agregado familiar pode-se verificar que a maioria era composta por casal de idosos, numa percentagem de 60,0% e com uma mesma percentagem de 10,0% emergiram os seguintes agregados familiares: casal e 2 idosos, família nuclear e idosa, cuidadora e idosa e 5 pessoas (casal, filha solteira, neta e idosa) (cf. Tabela 4).

Tabela 4 - Distribuição da amostra segundo a composição do agregado familiar

Composição do Agregado Familiar	N	%
Casal e 2 idosos	1	10,0
Casal de idosos	6	60,0
Família nuclear e idosa	1	10,0
Cuidadora e idosa	1	10,0
5 Pessoas (casal, filha solteira, neta e a idosa)	1	10,0
Total	10	100,0

Profissão

Relativamente à profissão dos cuidadores verificou-se que 60,0% eram reformados e numa mesma percentagem de 10,0% eram Enfermeiro/a, Comerciante, Doméstica e Auxiliar da ação educativa (cf. Tabela 5).

Tabela 5 - Distribuição da amostra segundo a profissão

Profissão	n	%
Enfermeiro/a	1	10,0
Reformado/a	6	60,0
Comerciante	1	10,0
Doméstica	1	10,0
Auxiliar da ação educativa	1	10,0
Total	10	100,0

Nível de Instrução

Analisando a tabela que se segue podemos constatar que 10,0% dos cuidadores são analfabetos, 40,0% possuem o ensino primário, 20,0% possuem do 5º ao 12º ano de escolaridade e por fim, 30,0% dos cuidadores possuem Bacharelato/Licenciatura (cf. Tabela 6).

Tabela 6 - Nível de instrução

Nível de Instrução	n	%
Analfabeto	1	10,0
Ensino Primário	4	40,0
Do 5º a 12º ano de escolaridade	2	20,0
Bacharelato/Licenciatura	3	30,0
Total	10	100,0

Rendimento Mensal do Agregado

Quanto ao rendimento mensal do agregado podemos referir que 30,0% recebe até 500€, 20,0% recebe de 501€ a 1000€, 40,0% recebe de 1001€ a 2000€ e 10,0% recebe mais de 2000€ (cf. Tabela 7).

Tabela 7 - Rendimento mensal do agregado familiar

Rendimento Mensal do Agregado	N	%
Até 500€	3	30,0
De 501€ a 1000€	2	20,0
De 1001€ a 2000€	4	40,0
Mais de 2000€	1	10,0
Total	10	100,0

A amostra de cuidadores deste estudo é portanto composta maioritariamente por cuidadores do género feminino, metade dos quais com idade superior a 65 anos, casados e sem atividade profissional.

Estes resultados vão ao encontro do que é descrito por outros autores relativamente ao perfil dos cuidadores informais, nomeadamente Figueiredo (2007p.109) que afirma que “tradicionalmente, a tarefa de cuidar de um idoso recai sobre o elemento feminino mais próximo”; Sequeira (2010) que advoga que mais de metade dos cuidadores têm idades superiores a 60 anos, ou Brito (2002, p.32), ao afirmar que grande parte dos cuidadores “são

peças casadas (...), com baixo nível de escolaridade, sem emprego remunerado e vivendo no mesmo domicílio da pessoa dependente”.

4.4. Instrumento

Nenhum método de recolha de dados pode ser considerado como perfeitamente adequado a uma investigação que a torna necessária ou ainda, como perfeitamente neutra. No entanto, cabe ao investigador recolher e selecionar a informação pertinente para alcançar o objetivo que pretende, ou seja, nem toda a informação é importante para ajudar a responder à pergunta de partida, à problemática que se propõe estudar, mas a utilização dos instrumentos adequados podem conduzir a resultados de maior validade (Ketele & Roegiers, 1999).

Para a realização deste estudo foi utilizada como instrumento: a entrevista semifechada/semi estruturada, a qual foi elaborada com base na revisão da literatura (cf. Anexo I).

Na investigação qualitativa “a entrevista surge com um formato próprio” (Bogdan & Biklen, 1994, p. 134), ou seja, tem finalidades de investigação e é “desenhada” de acordo com a definição das categorias definidas pelo investigador. Centra-se em tópicos definidos num guião de entrevista, “oferecendo ao entrevistador uma amplitude de temas considerável, que lhe permite levantar uma série de tópicos e oferecem ao sujeito a oportunidade de moldar o seu conteúdo” (Bogdan & Biklen, 1994, p. 135).

A entrevista permite uma maior proximidade entre quem investiga e quem tem a informação e, por isso, “caracterizam-se pelo facto de os sujeitos estarem à vontade e falarem livremente sobre os seus pontos de vista (Biggs, 1986, citado por Bogdan & Biklen, 1994, p. 136) [...] Produzem uma riqueza de dados, recheados de palavras que revelam as perspetivas dos respondentes”.

A entrevista, de acordo com Cunha (2009, p. 128), “é um instrumento primordial para a abordagem em profundidade do ser humano, quer pela compreensão rica que propicia, quer por ser um processo comum, tanto na observação direta intensiva, como na base da observação direta extensiva”. A mesma autora acrescenta que este é um instrumento de recolha de dados da metodologia qualitativa, que serve para se obter a informação verbal de um ou vários participantes. Resume-se a “uma conversação, uma relação verbal, entre dois indivíduos, o investigador e a pessoa a interrogar e abrange tanto interações verbais, como não-verbais” (Cunha, 2009, p. 129).

A entrevista é um modo particular de comunicação verbal, que se estabelece entre o investigador e os informantes, com o objetivo de recolher dados relativos às questões de investigação. Neste aspeto, Estrela (2008) ainda acrescenta que a recolha de dados de

opinião, para além de fornecer pistas para a caracterização do processo em estudo, também dá a “conhecer, sob alguns aspetos, os intervenientes do processo” (Estrela, 2008, p. 342). Citando ainda Bogdan e Biklen (1994, p. 134) “a entrevista é utilizada para recolher dados descritivos na linguagem do próprio sujeito permitindo ao investigador desenvolver intuitivamente uma ideia sobre a maneira como os sujeitos interpretam aspetos do mundo”.

De acordo com Cunha (2009), as entrevistas podem ser abertas, fechadas e semifechadas.

A entrevista elaborada para este estudo foi a semiestruturada/semifechada, pois organizaram-se algumas questões, que funcionaram como um guião da mesma.

Este tipo de entrevista caracteriza-se pela existência de um guião previamente preparado que serve de eixo orientador ao desenvolvimento da entrevista, procurando-se garantir que os diversos participantes respondam às mesmas questões. Não exige uma ordem rígida nas questões e o seu desenvolvimento vai-se adaptando ao entrevistado, bem como permite que se mantenha um elevado grau de flexibilidade na exploração das questões. Apresenta pontos (eventualmente) fortes, tais como: otimização do tempo disponível; tratamento mais sistemático dos dados; especialmente aconselhada para entrevistas a grupos; permite seleccionar temáticas para aprofundamento e também possibilita introduzir novas questões. Quanto aos seus pontos (eventualmente) fracos, salienta-se o facto de requerer uma boa preparação por parte do entrevistador (Bell, 2008; Cunha, 2009).

O Guião da entrevista por nós elaborado é constituído por cinco partes.

A primeira é composta por sete questões que visam obter uma caracterização da amostra de cuidadores no que toca ao género; idade; estado civil; composição do agregado familiar; profissão; nível de instrução e rendimento mensal.

A segunda parte é relativa ao idoso dependente, assim, inclui questões sobre o género; idade; doença ou situação causadora da dependência e a aplicação do Índice de Barthel para avaliação do grau de dependência funcional.

O Índice de Barthel é um instrumento de medida, criado por Dorothea Barthel em 1965, que permite avaliar as atividades básicas da vida diária, ou seja, “o conjunto de atividades primárias da pessoa relacionadas com o autocuidado e a mobilidade, que permitem ao indivíduo viver sem necessitar de ajuda” (Sequeira 2007, p. 141). Nas palavras de Sequeira (2007 p. 144), o Índice de Barthel, possibilita a avaliação da capacidade funcional do idoso, determinar o grau de dependência de forma global e de forma parcelar, em cada atividade. A análise às suas características psicométricas foi efetuada pelo mesmo autor, em 2007, numa amostra de 184 idosos dependentes, sendo 101 com dependência de causa “física” e 83 com dependência de causa “mental”. Através da análise fatorial, Sequeira identificou três fatores, rotulados por “*mobilidade*”; “*higiene*” e “*controlo dos esfíncteres*”, que explicam 75% da variância total. O índice mencionado “apresenta uma boa consistência interna avaliada através do coeficiente de alfa de Cronbach ($\alpha = 0,89$)” (Sequeira, 2007, p. 144).

Este índice é composto por 10 atividades de vida diária (ABVD). Cada atividade apresenta entre dois a quatro níveis de dependência, em que o *score* “0” corresponde à dependência total, sendo a independência pontuada com “5”, “10” ou “15” pontos de acordo com níveis de diferenciação. A cotação global da escala oscila entre 0 e 100 pontos. Quanto menor for a pontuação maior é o grau de dependência.

De acordo com a pontuação obtida o idoso será mais ou menos dependente:

- 90 - 100 pontos - Independente;
- 60 - 90 pontos - Ligeiramente dependente;
- 40 - 55 pontos - Moderadamente dependente;
- 20 - 35 pontos - Severamente dependente;
- <20 pontos - Totalmente dependente.

O instrumento de medida referido, é amplamente difundido na prática clínica, e por ser apresentado integralmente por Sequeira no seu livro, dispensamos a sua autorização.

A terceira parte do guião da entrevista é constituída maioritariamente por questões abertas, e visa conhecer o contexto da prestação de cuidados. Inclui questões acerca do grau de parentesco entre o cuidado e o idoso; a proximidade geográfica em que vivem; a duração da prestação de cuidados; o tipo de cuidados que são prestados; as motivações que levaram a assumir o papel de cuidador e as ajudas recebidas.

Numa quarta parte, o cuidador é convidado a expressar as alterações adversas que ocorreram na sua vida derivadas da prestação de cuidados.

Por fim, na última parte foi elaborada uma questão aberta que pretende que o cuidador expresse livremente as necessidades que sente e a dar a sua opinião sobre as ajudas que considera importantes para facilitar o seu papel de prestador de cuidados, para posteriormente lhe serem apresentadas algumas alternativas de resposta às quais atribuirá uma valoração que vai desde “muito importante”, “nem muito, nem pouco importante” e “pouco importante”. Desta forma tencionamos abranger todas as alternativas de resposta tendo em conta uma possível dificuldade de formulação por desconhecimento das ajudas disponíveis.

4.5. Procedimento

A primeira etapa para a recolha de dados foi a elaboração do guião da entrevista.

Posteriormente foram identificados os cuidadores para constituição da amostra e realizadas as entrevistas.

Os cinco cuidadores da cidade da Covilhã foram identificados aquando da aplicação dos protocolos para o Estudo sobre o Bem-estar em pessoas com mais de 65 anos da Cidade da Covilhã¹. Os restantes cinco cuidadores, pertencentes à cidade da Guarda foram referenciados por enfermeiros do centro de Saúde da Guarda e técnicos de serviço social do Centro Paroquial da Guarda, mediante contactos informais com estes profissionais.

Na realização deste estudo foram respeitados aspetos éticos determinados pelos códigos de ética, tais como: o direito à autodeterminação, o direito à intimidade, o direito ao anonimato e à confidencialidade, o direito à proteção contra o desconforto e o prejuízo e, por fim, o direito a um tratamento justo e leal.

No primeiro contacto com as participantes foi-lhes solicitado o consentimento informado, tendo sido informados igualmente de que a sua participação no estudo era voluntária, podendo cessar a sua colaboração a qualquer momento, sem, qualquer penalização ou prejuízo (Anexo II).

As entrevistas foram respondidas oralmente, gravadas em suporte áudio e, posteriormente, transcritas para suporte digital, respeitando sempre todas as informações concedidas pelos participantes (Anexo III).

De forma a garantir o anonimato e sigilo dos entrevistados, não apenas por uma questão ética, o que por si só é muito importante, mas sobretudo para os preservar neste processo de investigação, foi atribuído a cada entrevistado um código que apenas é do conhecimento da investigadora. Nas unidades de registo constantes dos Quadros e no restante texto que acompanha a análise dos dados, os participantes são identificados, por exemplo, E1; E2.

Uma outra etapa fundamental consistiu na elaboração das categorias e subcategorias. A análise das informações implica a sua organização. Uma forma de o fazer é através da sua categorização segundo determinado sistema de codificação. Para que este procedimento se revele eficaz, importa que o sistema de codificação “capte a informação importante dos dados a codificar” e que permita “recolher informação útil para descrever e compreender o fenómeno que se estuda” (Lessard-Hébert, M.; Goyette, G. & Boutin, G., 2005). Consiste na organização das informações, sem no entanto se induzirem desvios no material em análise, mas de tal forma que permita revelar “índices invisíveis ao nível dos dados brutos” (Bardin, 2004, p. 117). Esta análise de conteúdo pode ser realizada de duas formas, segundo um sistema de categorias existente ou segundo um sistema de categorias que emerge “da classificação analógica e progressiva dos elementos” (Bardin, 2004, p.119) ou ainda, como referem Carmo e Ferreira (1998, p. 225), “a definição das categorias, pode ser feita *a priori* ou *a posteriori*”.

¹ Estudo realizado por uma equipa de investigadores da Universidade da Beira Interior tendo como ponto de partida uma amostra de 118 indivíduos com mais de 65 anos pertencentes às freguesias urbanas da cidade da Covilhã (São Pedro, São Martinho, Santa Maria e Conceição).

Delineou-se nesta fase metodológica uma abordagem exploratória, elencada numa categorização *a posteriori*. Configurou-se em “procedimentos abertos” ou procedimentos exploratórios em “que nenhum quadro categorial teórico serve de suporte à análise” (Ghiglione & Matalon, 1993, p. 232).

A estruturação inicial das categorias de análise foi emergindo de uma primeira leitura das transcrições das entrevistas. Salienta-se que, durante o processo de análise das informações, teve-se sempre em consideração a questão de investigação para a qual se pretendia respostas e os próprios objetivos do estudo. Contudo, procurou-se manter alguma abertura em relação a este referencial para a eventualidade de surgirem dados que levantassem outras questões, que eventualmente possam ser plasmadas noutros estudos.

De seguida, aquando do processo de categorização das unidades de registo, as categorias e subcategorias foram subdivididas, fundidas e ajustadas consoante as imposições dos dados, apresentados em quadros.

No intuito de se oferecer uma compreensão do trabalho desenvolvido e dada a importância das categorias criadas no contexto de análise das informações, sintetizou-se alguns dos aspetos considerados fundamentais neste domínio. O princípio da exclusão mútua baseia-se no pressuposto de que cada elemento de análise se encontra apenas codificado em apenas uma das categorias. De acordo com Bardin (2004), este princípio depende do princípio da homogeneidade, que foi também respeitado, visto que para cada um dos conjuntos categoriais só funciona apenas com “um registo e com uma dimensão de análise” (p. 120). A adequação de cada uma das categorias ao material em análise justificou a pertinência da sua criação. Por outro lado, procurou-se, tanto quanto possível, a criação de categorias não dotadas de qualquer espécie de ambiguidade, para que a codificação fosse a mais objetiva e fiel possível, relativamente às ideias expressas pelos intervenientes.

As maiores alterações na organização inicialmente proposta foram implementadas na categorização dos dados das entrevistas. De forma gradual, foi-se intervindo cada vez menos na estrutura que foi emergindo a partir da proposta inicial. O tratamento dos dados relativos às entrevistas resultou num processo de refinamento e consolidação das categorias encontradas ou, como referem Lessard-Hébert et al. (2005), pela “saturação teórica” ou “saturação da amostra”.

Pelo exposto, conclui-se que o processo de análise das informações recolhidas através das entrevistas consistiu num trabalho exaustivo e sistemático, de organização dos elementos em torno de uma estrutura flexível de categorias, que se foi ajustando até se verificarem alguns princípios, como o da exclusão mútua, da homogeneidade, da pertinência, da objetividade, fidelidade e da produtividade (Bardin, 2004).

5. Resultados

Os dados resultantes do fenómeno observado no decorrer da colheita de dados são analisados e apresentados de forma a facultar uma ligação lógica com o objeto de estudo e do problema proposto, segundo se trate de explorar ou de descrever os fenómenos (Vaz Freixo, 2011).

Neste ponto do trabalho apresentam-se Tabelas com a análise descritiva dos resultados das questões fechadas onde constam a frequência (n) e os valores percentuais (%), obtidos em cada questão. Constam também as categorias, subcategorias e as unidades de registo, cuja apresentação é feita em Quadros, onde constam as unidades de registo e a frequência, antecedidas da sua análise interpretativa, de forma a facilitar a sua leitura.

A análise dos dados das entrevistas consistiu na procura de um discurso singular a partir dos discursos de cada um dos entrevistados. Aquando da análise, procurou-se fazer “falar” o “material recolhido” de forma a libertar as categorias que permitissem sintetizar o conteúdo dos discursos dos participantes.

Começa-se por apresentar os dados que se referem ao contexto do idoso dependente; de seguida os que se prendem com o contexto da prestação de cuidados; posteriormente os referentes às alterações adversas na vida do cuidador, e por fim os relativos às necessidades percecionadas pelos cuidadores informais.

5.1. O Contexto do idoso dependente

Neste ponto serão apresentados e discutidos os dados relativos o idoso, no que se prende com o género, idade, grau de dependência funcional e doença causadora da dependência.

Género do idoso dependente

Respeitante ao género do idoso dependente, podemos mencionar que 80,0% era do género feminino e 20,0% do sexo masculino (cf. Tabela 8).

Tabela 8 - Género do idoso dependente

Género da pessoa dependente	n	%
Feminino	8	80,0
Masculino	2	20,0
Total	10	100,0

Idade do idoso dependente

Alusivo à idade do idoso dependente, podemos referir que a idade mínima foi de 65 anos e a máxima de 95 anos (cf. Tabela 9).

Tabela 9 - Idade da pessoa dependente

Idade do idoso dependente	n	%
65	1	10,0
71	1	10,0
80	2	20,0
81	2	20,0
82	1	10,0
89	2	20,0
95	1	10,0
Total	10	100,0

Grau de Dependência Funcional - Índice de Barthel

Relativamente ao grau de dependência funcional, podemos referir que 40,0% dos idosos cuidados possuem uma dependência leve e, numa mesma percentagem de 20,0%, surgiram os idosos com dependência total, grave e moderada (cf. Tabela 10).

Tabela 10 - Grau de dependência funcional - Índice de Barthel

Grau de dependência Funcional	n	%
< 20 - Dependência Total	2	20,0
20 - 35 - Dependência Grave	2	20,0
40-55 - Dependência Moderada	2	20,0
≥ 60 - Dependência Leve	4	40,0
Total	10	100,0

Doença ou situação causadora de dependência

As doenças e situações causadoras de dependência apresentadas pelo idoso dependente foram Parkinson, tumor cerebral e fratura da bacia (10,0%), artroses nos joelhos (10,0%), tumor do peito (10,0%), osteoporose e sequelas de meningite que agravaram com a idade (10,0%), ulcera na perna, doença respiratória (10,0%), AVC e fratura do fémur (10,0%), diabetes (10,0%), fatura do colo do fémur por queda e tumor dos intestinos (10,0%) e AVC (10,0%) (cf. Tabela 11).

Tabela 11 - Doença ou situação causadora de dependência do idoso

Doença ou situação causadora de dependência	N	%
Parkinson, Tumor Cerebral e Fratura da Bacia	1	10,0
Artroses nos joelhos	1	10,0
Tumor do peito	1	10,0
Osteoporose e sequelas de meningite que agravaram com a idade	1	10,0
Úlcera na perna	1	10,0
Doença Respiratória	1	10,0
AVC e fratura do fémur	1	10,0
Diabetes	1	10,0
Fratura do colo do fémur por queda e tumor dos intestinos	1	10,0
AVC	1	10,0
Total	10	100,0

Grau de parentesco do cuidador com o idoso

No que diz respeito ao grau de parentesco do cuidador informal com o idoso, observou-se que 40,0% era filho/a, 50,0% era conjugue e 10,0% era prima (cf. Tabela 12).

Tabela 12 - Grau de parentesco do cuidador com o idoso

Grau de parentesco do cuidador com o idoso	n	%
Filho/a	4	40,0
Conjugue	5	50,0
Prima	1	10,0
Total	10	100,0

Coabitação ou proximidade geográfica com o idoso

Relativo à coabitação ou proximidade geográfica com o idoso, podemos referir que 90,0% destes vive na mesma casa e 10,0% vive na mesma cidade (cf. Tabela 13).

Tabela 13 - Coabitação ou proximidade geográfica com o idoso

Coabitação ou proximidade geográfica com o idoso	n	%
Vive na mesma casa	9	90,0
Vive na mesma cidade	1	10,0
Total	10	100,0

Duração da prestação de cuidados

Tempo que presta cuidados

Tendo em conta há quanto tempo o cuidador presta cuidados ao seu idoso, podemos referir um mínimo de 7 meses e um máximo de 13 anos (cf. Tabela 14).

Tabela 14 - Tempo que presta cuidados

Tempo que presta cuidados	n	%
7 meses	1	10,0
1 ano	1	10,0
2 anos	1	10,0
3 anos	3	30,0
4 anos	1	10,0
5 anos	1	10,0
7 anos	1	10,0
13 anos	1	10,0
Total	10	100,0

Horas diárias despendidas para cuidar do idoso

Respeitante às horas diárias despendidas para cuidar do idoso, podemos referir um mínimo de 1 hora e um máximo de 14 horas (cf. Tabela 15).

Tabela 15 - Horas diárias despendidas para cuidar do idoso

Horas diárias despendidas para cuidar do idoso	n	%
1 horas	2	20,0
2 horas	2	20,0
3 horas	1	10,0
4 horas	1	10,0
10 horas	1	10,0
24 horas	3	30,0
Total	10	100,0

5.2. O Contexto da prestação de cuidados

O presente Domínio - *Contexto da prestação de cuidados* - é formado por três categorias (*Cuidados prestados*, *Motivos subjacentes ao assumir do papel de cuidador*, *Ajudas recebidas para a prestação de cuidados*) cujas subcategorias, unidades de registo e frequência se apresentam nos Quadros que se seguem.

A Categoria - *Cuidados prestados* - é constituída por 12 subcategorias, sendo a subcategoria *cuidados de higiene* a que mais respostas reuniu (n=7), seguindo-se outros cuidados, tais como a *medicação* (n=6), a *alimentação* (n=5), *atividades de vida diária* (n=4), *mobilização* (n=3), *vestir/calçar* (n=3). As restantes subcategorias estão em menor representatividade (*reabilitação*, *atividades de lazer/companhia*, *imobilização*, *acompanhamento/marcação de consultas*, *gestão monetária e posicionamento*).

De acordo com os dados expostos no Quadro 1, são múltiplos os cuidados prestados pelos cuidadores informais à pessoa dependente.

Os resultados estão em consonância com o referido na fundamentação teórica deste trabalho, pois, os cuidadores informais desempenham tarefas relacionadas com o suporte em atividades instrumentais da vida diária (arrumar e limpar a casa, preparar refeições, fazer compras, etc.); assistem nas dificuldades funcionais e de autocuidado (asseguram a higiene pessoal, a alimentação e a deambulação), mas também apoiam emocionalmente o familiar doente (Martins, 2006; Figueiredo, 2007; Sequeira, 2010).

Quadro 1 - Cuidados prestados

Categoria	Subcategorias	Unidades de registo	Frequência
Cuidados prestados	Cuidados de higiene	E1 “Cuidados de higiene ...”. E2 “Tenho que o ajudar no banho... cortar as unhas...” E4 “Ajudar na higiene...” E6 “Cuidados de higiene...” E7 “dar-lhe banho...” E8 “Na higiene...” E10 “...Dou-lhe o banho, tiro os pelitos...”	7
	Mobilização	E1 “...e mobilização...” E6 “... ajuda na mobilização...” E8 “...para andar também não a deixo sozinha, tenho medo que caia, para ir à casa de banho...”	3
	Reabilitação	E1 “Ajuda na ginástica e reabilitação...”	1
	Atividades de lazer/companhia	E1 “...passeios no jardim, companhia...” E3 “Companhia...”	2
	Medicação	E1 “Administração e preparação de medicação” E4 “...ir comprar medicamentos, pedir receitas...” E7 “...dar-lhe a medicação...” E8 “...dou-lhe insulina...” E9 “...tratar da medicação...” E10 “...dou a medicação...”	6
	Alimentação	E1 “Preparação das refeições”. E4 “...ajudar no comer...” E6 “...alimentação...” E9 “Preparar as refeições, colocá-las na mesa...” E10 “...dou o jantar...”	5
	Vestir/calçar	E2 “...a vestir certa roupa tenho que o ajudar: a calçar as meias... a vestir as calças, porque ele não se pode baixar...” E7 “...vesti-lo, calçá-lo...” E8 “...é preciso vesti-la...”	3
	Imobilização	E2 “...para se mexer não, ele mexe-se, só que tenho que ajudar.”	1
	Atividades de vida diária	E3 “...cuidados da casa e com a roupa” E5 “Nas tarefas domésticas”. E9 “...fazer compras...tratar da roupa...” E10 “...trato da roupa...”	4
	Acompanhamento/marcação de consultas	E6 “...Acompanhamento a consultas médicas, marcação de consultas...”	1
	Gestão monetária	E6 “...gerir o dinheiro...”	1
	Posicionamentos	E9 “...preocupação com os posicionamentos corretos...”	1

Em conformidade com os dados expostos no Quadro 2, pode dizer-se que da Categoria - *Motivos subjacentes ao assumir do papel de cuidador* - emergiram 6 subcategorias, destacando-se os *laços familiares* (n=5) e a *necessidade de cuidados* (n=4). Foram também apontados como motivos para ser cuidador informal a *retribuição* (n=2), *fator económico* (n=1), *recusa da institucionalização* (n=2) e *solidariedade* (n=1).

Quadro 2 - Motivos subjacentes ao assumir do papel de cuidador

Categoria	Subcategorias	Unidades de registo	Frequência
Motivos subjacentes ao assumir do papel de cuidador	Laços familiares	E1 “Porque é minha mãe...” E2 “...Deus uniu-nos no matrimónio, quando disparasse havíamos de ir os dois, que assim, nem ele sentia a minha falta, nem eu sentia a falta dele”. E3 “...É a minha esposa, a minha casa...” E6 “...como filha senti-me na obrigação de olhar pelo bem-estar dela...” E10 “Porque é minha mãe...”	5
	Retribuição	E1 “Também se calhar uma retribuição, acho que também é minha obrigação, mas não sinto como se fosse uma obrigação, faço aquilo com gosto, não me pesa...” E10 “...se eu a tive comigo quando era saudável, ajudou-me a criar os filhos e fazia-me tudo... eu não fazia nada... agora quando ficou doente, claro, virou-se e tive que ser eu a fazer...”	2
	Necessidade de cuidados	E1 “...porque precisava de ajuda e eu estava ali”. E3 “É vê-la no estado em que está que não pode fazer e estamos só os dois, não temos mais ninguém que possa socorrer... mas faço isso por vontade. Prefiro ser eu a auxiliar dentro do que for possível eu fazer do que estar a pedir à família...” E6 “Como ela, devido à idade já necessitava de cuidados e já não conseguia fazer as coisas sozinha e como ela não queria ir para o lar e sempre gostou de estar na casa dela...” E8 “A necessidade... enquanto eu poder... é o dia a dia...”	4
	Fator económico	E5 “Porque não há dinheiro para ir para o lar...”	1
	Recusa da institucionalização	E7 ““Porque eu nunca o quis meter num lar, achei que, como eu não trabalho, o tinha mais bem entregue nas minhas mãos do que estava num lar. Eu prefiro pagar a uma senhora o mesmo que pagaria num lar e tê-lo aqui à minha beira e eu ver aquilo que se passa com ele...” E10 “Porque ela viveu sempre comigo enquanto esteve saudável, agora ficou doente não a ia pôr em lado nenhum...”	2
	Solidariedade	E9 “Regressámos do ultramar com expectativas de encontrar família, mas não encontrámos, um filho faleceu, e só tem sobrinhos na Venezuela, pelo que ficou a residir comigo. Como já a conhecia desde a infância... eu não tinha obrigação, mas também sou humana...eu vou ficando a ver até onde aguento...”	1

Os dados expostos no Quadro 3 demonstram que a Categoria - *Ajudas recebidas para a prestação de cuidados* - é constituída por 7 subcategorias, sendo as mais destacadas a ajuda familiar (n=3) e o Apoio domiciliário (n=4). Houve entrevistados a referir que têm ajuda de uma empregada (n=2), amigos (n=2), vizinha (n=1) e do Centro de Dia (n=1). Salienta-se que a E2 referiu que não tem qualquer tipo de ajuda para cuidar do seu familiar dependente, desempenhando este papel sozinha.

Salientamos que os participantes que referiram ter ajudas para a prestação de cuidados ao idoso assumiram-nas como muito importantes quer para poderem continuar a ter a sua vida profissional, quer porque lhes alivia a sobrecarga física, como podemos verificar através das suas unidades de registo:

“Muito importantes porque se não eu não podia estar a trabalhar e tê-la em casa. Eles são fundamentais.” (E1)

“Sim, porque o trabalho é um bocadinho pesado, uma pessoa fica cansada, e agora com a filha... são duas crianças, uma grande e uma pequena.” (E4)

“É importante a senhora, porque vê dela, sozinho não era capaz.” (E5)

“Claro! Eu sozinha não conseguia fazer isso, porque uma vez que eu trabalho, não conseguia fazê-lo sozinha...”. (E6)

“São! Então se não fosse isso eu não podia, um corpo daqueles... até um corpo fraco quando é nestas situações custa, quanto mais um homem com cento e tal quilogramas...”. (E7)

“Sim, então não são?! Se não fossem importantes não vinham cá... então como é que eu fazia tudo?”. (E8)

“Sim. Essencialmente a higiene, eu gosto de a ter arranjadinha. Houve um dia que me caiu na casa de banho e aí é que eu fiquei pior das costas... Assim é muito melhor...”. (E9)

“Sim, é muito. É o que tem valido à minha mãe, para lhe dar vida. A minha mãe levanta-se com aquela coisa... porque vai... e depois gosta de se arranjar, andar sempre com o cabelo bonito...isso tem-lhe dado vida, se não já tinha falecido. E, para mim, é importante porque estou descansada. Já viu o que era a minha vida... sair e deixá-la sozinha... porque às vezes desequilibra-se, cai... sabe o que era... estava sempre aqui... o meu pensamento era sempre nela, como estaria... Assim não, estou tranquila... é bom... é muito bom haver este tipo de instituições para ajudarem, se não...”. (E10)

A grande maioria dos sujeitos da amostra demonstrou ter ajuda de outras pessoas na sua tarefa.

Quadro 3 - Ajudas recebidas para a prestação de cuidados

Categoria	Subcategorias	Unidades de registo	Frequência
Ajudas recebidas para a prestação de cuidados	Familiar	E1 “O meu pai ajuda na muda da fralda ou se for preciso cortar algum alimento, mas se for preciso servir refeições quentes tem de ser o meu marido a aquecer no micro-ondas.” E6 “Tenho...ajuda de familiares ...” E8 “... a minha cunhada também vem cá, está aqui um bocadinho e passa a roupa...”	3
	Sem ajuda	E2 “Algum dia cá vinham sabendo como eu estou? Não vinham cá... Mas eu também não queria, não gosto que as pessoas se venham a meter na minha casa. Enquanto eu puder, não gosto.” E3 “Porque entendo que não há, não sei...” E9 “... Os sobrinhos, nem um telefonema... não querem saber, ela não tem nada para dar...”	3
	Apoio domiciliário	E4 “Apoio domiciliário para as limpezas, tratamento de roupas e para o banho... desde que engravidei, a minha madrinha vem cá a ajudar a dar o banho...” E6 “Tendo apoio domiciliário...” E8 “Apoio domiciliário que faz as limpezas e ajuda na higiene...” E9 “Recebo ajuda do apoio domiciliário do centro paroquial para o banho duas vezes por semana e para as tarefas domesticas...”	4
	Empregada	E5 ““Tenho empregada permanente das 8 às 18 h para tarefas domésticas e para a higiene” E7 “A empregada das 9 às 5h...”	2
	Amigos	E6 “Tenho... de um amigo...” E9 “... as minhas amigas... às vezes vêm-me buscar e é muito bom para desabafar, ou ligam-me, gosto de conversar e conviver”.	2
	Vizinha	E7 “...a vizinha que ajuda aos fins-de-semana”	1
	Centro de Dia	E10 “Centro de Dia”	1

5.3. Alterações adversas na vida do cuidador que derivam da prestação de cuidados

O Domínio supramencionado é constituído por uma categoria - *Alterações na vida em consequência de ser cuidador informal do idoso* - que se apresenta no quadro seguinte, onde constam as suas subcategorias e unidades de registo.

Quadro 4 - Alterações na vida em consequência de ser cuidador informal do idoso

Categoria	Subcategorias	Unidades de registo	Frequência
Alterações na vida em consequência de ser cuidador informal do idoso	Implicações na vida social	<p>E1 “O negativo nem é tanto para mim...mas penso que para a vida do casal trás algumas consequências porque já não podemos sair os dois sozinhos ... O meu marido também tem algum do seu tempo ocupado com eles porque podia estar mais livre e sair quando eu não estou, assim tem que ficar em casa...”.</p> <p>E2 “Eu sinto-me uma escrava, não posso daqui sair”.</p> <p>E5 “...E não faço nada, não tenho tempo para fazer nada.”</p> <p>E6 “...já não é como era dantes e também temos menos tempo para conviver com os amigos e para fazer outras atividades também não temos tempo...”.</p> <p>E7 “Mudou praticamente tudo, a minha independência... pronto... se quero ir aqui ou ali não posso ir, estou agarrada aqui, mais nada..... estou todo o dia sozinha com ele, eu tenho fins-de-semana que não saio daqui, visto o robe à noite, hoje à noite por exemplo, até amanhã à noite ou outro dia e ando de robe e de pijama que não saio daqui... tenho muitos fins-de-semana que faço isso, nem à rua vou”.</p> <p>E8 “...É uma prisão quase. Saio daqui um bocado mas já não posso demorar muito, é uma vida mais presa...”.</p> <p>E9 “...Não posso sair daqui para ir visitar o meu filho tem de vir para aqui a minha vizinha... o que dá cabo de mim também é que eu fico presa...”.</p>	7
	Sobrecarga psicológica	<p>E1 “...Sinto-me às vezes irritada e nervosa...”.</p> <p>E5 “...com vontade de chorar...”.</p> <p>E6 “Às vezes sentimo-nos um bocado irritados, nervosos”.</p> <p>E9 “...A paciência às vezes também falta... A paciência já me vai faltando e dá-me para chorar, chorar... porque eu estou presa...”.</p> <p>E10 “...às vezes sinto uma pressão tão grande, tão grande aqui no peito, só tenho medo disso... às vezes estou a respirar e penso: ai que vou ficar a respirar... é muito stresse... Eu já merecia ter assim uma vidinha mais... O que me vale é o trabalho que é um trabalhinho que nem é de esforço físico nem intelectual, porque se não estava tramada, como é que eu aguentava, não aguentava...”.</p>	5
	Implicações nas atividades que antes davam prazer fazer	<p>E1 “Agora não vejo televisão, não leio... eu gostava muito de ler e agora é raro eu ter um bocadinho para ler... tenho o tempo mais ocupado, pronto... e sempre mais preocupada em estar a verificar se ela está bem... estar mais atenta a esses pormenores...”.</p> <p>E8 “...às vezes ia para a aldeia, tenho lá umas coisitas e ia para lá o fim-de-semana e agora não posso ir, não é?”.</p> <p>E9 “Não tenho tempo para mim, para ir para à ginástica prescrita pelo médico, e estive o janeiro e o fevereiro sem ir... mas quem vai fazer as coisas cá em casa?... A ginástica e a natação eram importantes para mim, ajudavam a limpar o meu sótão que está muito sobrecarregado...”.</p>	3
	Implicações em termos de saúde	<p>E1 “...adiei a cirurgia porque também não posso deixá-la e agora acho que já nem vou ser operada, mas amanhã logo se vê, hoje não penso no amanhã. Um dia quando lá chegar, logo vejo o que vou fazer... Como dizia a atriz, amanhã eu penso nisso...”.</p> <p>E7“...Eu também já tive uma grande depressão e ainda ando a tomar medicamentos para a depressão e nunca já os deixo...A minha vida mudou como o dia da</p>	3

		noite”. E9 “O problema maior é quando quem presta cuidados também adocece, porque eu fui operada ao joelho, ela foi para os cuidados continuados e mesmo depois foi difícil cuidar dela... a Dra. Ana diz que estou a entrar numa depressão...Eu tenho emagrecido, tenho dor de cabeça, ando numa angústia total, eu não aguento. Estou a tomar o sedoxil e um medicamento para dormir, eu não aguento... E tenho exames para fazer, mas tem de ficar tudo para trás, há 3 anos que não faço análises, tenho aqui estes exames para fazer, mas...Eu cuido dos outros e de mim...Desde que me reformei que não faço uma ECO, e devia fazer de 2 em 2 anos...Eu não quero agravar os meus problemas de saúde por causa dos cuidados... Eu não aguento...”.	
	Sobrecarga física	E2 “Quando vou à praça são outras pessoas que me ajudam a trazer as coisas, porque antigamente era ele que fazia... Por causa dele sinto-me muito cansada e estou a prejudicar os joelhos e sinto-me muito cansada porque eu não posso pegar em pesos por causa do coração... sinto-me prejudicada com isto, muito, muito, muito.” E4 “Sinto-me um bocadinho mais cansada...”. E5 “Sinto-me mais cansado...”	3
	Implicações nas atividades de vida diária	E2 “...Também era ele que pagava a água, a luz... e com as compras, eu só pagava e ele vinha cá pôr, e agora, há 3 anos sinto-me muito sacrificada porque eu estou a ficar também muito mal dos joelhos. Ele faz-me muita falta, muita, muita, e às vezes a mim dá-me pena porque eu era uma rainha e agora não porque tenho de fazer tudo e ele não pode. Ele não pode estar muito tempo de pé”. E3 “No início senti-me um bocadinho sobrecarregado porque não estava habituado a lavar a loiça e essas coisas como fazer a comida, fazer a cama...”. E10 “A única coisa que mudou foi o facto de eu ter que trabalhar mais, ter de fazer as tarefas de casa que não fazia quando ela tinha saúde, eu não fazia nada, nem passava a ferro, nem fazia a comida, nada... Aí deixei de ter esses privilégios, mas pronto...”.	3
	Sobrecarga monetária	E5 “...sinto mais dificuldades económicas...”. E6 “...às vezes até se sente certas dificuldades económicas, porque deixamos muitas vezes de trabalhar e ganhar dinheiro para tentar ajudá-los a eles...”. E7 “...E as dificuldades económicas...”.	3
	Implicações na vida familiar	E6 “Também a vida ...familiar mudou....”	1
	Implicações na vida profissional	E6 “Também a vida profissional....”	1

Pela análise dos resultados expostos no Quadro 4, podemos dizer que há alterações na vida dos participantes pelo facto de terem assumido o papel de cuidadores informais do familiar idoso, cujas implicações são a vários níveis, tendo sobressaído as implicações na vida social (n=7); sobrecarga psicológica (n=5); implicações nas atividades que antes davam prazer fazer (n=3); implicações em termos de saúde (n=3); sobrecarga física (n=3); Implicações nas atividades de vida diária (n=3) e sobrecarga monetária (n=3). O E6 acrescentou as alterações na vida familiar e na vida profissional.

Importa referir que o E3 admitiu que inicialmente era complicado assumir o papel de cuidador informal, mas que atualmente esta já é uma tarefa que não lhe causa alterações. Por sua vez, a E9 referiu que a sobrecarga, sobretudo em termos de saúde mental, é tão grande que tem de institucionalizar a idosa num Lar.

5.4. Necessidades percecionadas pelo cuidador

Este domínio é constituído por uma categoria - *Ajudas para atenuar os problemas que sente por estar a cuidar do idoso* - cujas subcategorias e unidades de registo se expõem seguidamente.

Dos 10 entrevistados apenas 4 deles exprimiram a necessidade de ter ajuda para atenuar os problemas que sentem por estarem a cuidar o seu idoso, tendo-se, deste modo, apurado duas subcategorias: Apoio da Segurança Social, nomeadamente em termos de contributo monetário (n=2), Unidade de Cuidados Continuados (n=1) e Centro de Dia (n=1) (cf. Quadro 5).

Os restantes participantes afirmaram que presentemente não necessitam de apoios, tal como se pode ver através das suas unidades de registo:

E2 “Não sei... enquanto eu puder farei todo o sacrifício, quando não puder tem de vir alguém ou tenho de ir ao lar para virem cá fazer-me a higiene e trazerem-me o comer, tenho de pensar nisso... mas enquanto puder vamo-nos mantendo os dois, vamos fazendo companhia um ao outro, mantemo-nos os dois”.

E3 “O que me incomoda mais é vê-la a sofrer e queixar-se muito... mas ainda não aconteceu ter que telefonar ou ter que ir ao hospital porque ela nunca esteve tão mal, tão mal que tenha de ir, e então não sei o que seria bom para me auxiliar, não faço a mínima ideia...”.

E4 “Eu tenho muitas ajudas e ainda não sinto essa necessidade, não quer dizer que daqui a amanhã não venha a sentir necessidade de descansar... por enquanto ainda não, mas se calhar era importante essas coisas serem possíveis e haver mais unidades dessas.”

E 5 “Nada”.

E7 “Se a segurança social não me ajuda, não me dá ajudas nenhuma, o que é que eu hei de esperar... e se houvesse alguém que dissesse: ‘eu agora vou para ali, de livre vontade’... uma pessoa voluntária que dissesse: ‘estou ali uma hora ou duas, você pode estar descansada’... pronto... mas não tenho isso... enfim...”

E8 “Não sei... Não se pode resolver o problema de outra maneira, tem de ser assim...”.

E10 “Não tenho esses problemas... Mas por exemplo, ter um apoio domiciliário, isso ajuda... Porque eu tenho uma afilhada que é assistente social e essas pessoas que estão mais

dependentes vão lá e dão-lhe apoio, pronto... Acho que sim, isso é uma boa ajuda para o cuidador...”.

De acordo com as unidades de registo expostas, podemos dizer que a maioria dos entrevistados não demonstraram a necessidade de outros apoios para desempenhar a sua tarefa de cuidador informal, porque ainda se sentem capazes de desempenhar tal tarefa e/ou porque têm apoios de familiares, bem como há quem admita que continua a prestar cuidados ao idoso porque tem a noção de que não há outra forma, ou seja, não pode contar com ajudas externas.

Quadro 5 - Ajudas para atenuar os problemas que sente por estar a cuidar do idoso

Categoria	Subcategorias	Unidades de registo	Frequência
Ajudas para atenuar os problemas que sente por estar a cuidar do idoso	Apoio da Segurança Social - apoio financeiro	E1 “Talvez um apoio maior da Segurança Social... alguém que nós pudéssemos escolher e a quem a Segurança Social ou alguém pudesse pagar”. E6 “...ter algum apoio financeiro, porque penso que assim já tinha mais tempo para cuidar dela...”.	2
	Unidade de Cuidados Continuados	E4 “As unidades de cuidados continuados são boas, mas há muitos idosos que não podem pagar...”.	1
	Centro de Dia	E9 “Ter um Centro de Dia... já fui aqui a estes, mas estão cheios... Ela precisa de ir para um Centro de Dia para me aliviar um bocadinho até haver vaga num Lar...”.	1

Ajudas práticas e técnicas

Tendo em conta as ajudas práticas e técnicas, obtiveram-se as mesmas percentagens, sendo que 90,0% dos sujeitos as consideraram muito importantes enquanto 10,0% as consideraram pouco importantes (cf. Tabela 16).

Tabela 16 - Ajudas práticas e técnicas

Ajudas Práticas e Técnicas		n	%
Apoio domiciliário para ajuda das tarefas domésticas (preparar refeições; cuidar da limpeza da casa e das roupas, etc.)	Muito importante	9	90,0
	Pouco importante	1	10,0
Possibilidade de adquirir ou alugar material técnico comop. cadeiras de rodas, camas articuladas, arrastadeiras, etc.	Muito importante	9	90,0
	Pouco importante	1	10,0

Apoio psicossocial

Relativamente ao apoio psicossocial, para a afirmação “Ter alguém com quem conversar sobre as suas experiências e dificuldades” 70,0% dos sujeitos consideraram muito importante, enquanto 30,0 considerou pouco importante. Quanto à afirmação “A criação de grupos de cuidadores onde pudessem ser debatidas experiências e outros assuntos

relacionados com o cuidado”, 90,0% dos sujeitos consideraram muito importante e 10,0% considerou pouco importante (cf. Tabela 17).

Tabela 17 - Apoio psicossocial

Apoio Psicossocial		n	%
Ter alguém com quem conversar sobre as suas experiências e dificuldades	Muito importante	7	70,0
	Pouco importante	3	30,0
A criação de grupos de cuidadores onde pudessem ser debatidas experiências e outros assuntos relacionados com o cuidado	Muito importante	9	90,0
	Pouco importante	1	10,0

Informação e formação

Através da análise da tabela que se segue, podemos verificar que, em relação à afirmação “Receber informação acerca dos serviços disponíveis para ajudar os cuidadores, subsídios e direitos”, 80,0% da amostra considerou muito importante e 20,0% considerou esta nem muito, nem pouco importante. Relativamente à afirmação “Receber formação sobre conhecimentos práticos (como cuidar da higiene do idoso, levantá-lo para a cadeira, etc.), 90,0% dos sujeitos consideraram esta muito importante e 10,0% considerou a mesma pouco importante. Por fim, em relação à afirmação “Receber informação e formação sobre a doença do seu familiar, evolução e tratamentos”, 100,0%, ou seja, a totalidade da amostra considerou esta muito importante (cf. Tabela 18).

Tabela 18 - Informação e formação

Informação e Formação		n	%
Receber informação acerca dos serviços disponíveis para ajudar os cuidadores, subsídios e direitos	Muito importante	8	80,0
	Nem muito, nem pouco importante	2	20,0
Receber formação sobre conhecimentos práticos (como cuidar da higiene do idoso, levantá-lo para a cadeira, etc.)	Muito importante	9	90,0
	Pouco importante	1	10,0
Receber informação e formação sobre a doença do seu familiar, evolução e tratamentos	Muito importante	10	100,0

Apoio Financeiro

Concernente ao apoio financeiro, a afirmação “Receber apoio financeiro para ajudar nas despesas com tratamentos e medicamentos” foi classificada pela totalidade da amostra (n=10; 100,0%) como importante (cf. Tabela 19). Estes resultados corroboram o afirmado por Figueiredo (2007), segundo o qual as necessidades de apoio financeiro resultam da escassez de rendimentos, fruto dos baixos valores das pensões e/ou reformas, a par com as elevadas despesas com a assistência médica, medicamentos e equipamentos. Estes encargos poderiam ser mais leves se existisse um maior apoio financeiro na doença e dependência.

Tabela 19 - Apoio financeiro

Apoio Financeiro		n	%
Receber apoio financeiro para ajudar nas despesas com tratamentos e medicamentos	Muito importante	10	100,0

Tempo Livre

Em relação ao tempo livre e no que diz respeito à afirmação “A existência de um serviço onde pudesse deixar o idoso temporariamente, por algumas horas, dias ou até varias semanas”, 50,0% consideraram esta muito importante, 10,0% considerou nem muito, nem pouco importante e 40,0% considerou a afirmação pouco importante.

Em relação à afirmação “A existência de um familiar ou amigo que ficasse com o idoso durante algum tempo para que você pudesse tirar algum tempo para si”, 70,0% dos participantes, ou seja, mais de metade considerou muito importante e 30,0% considerou pouco importante (cf. Tabela 20).

Tabela 20 - Tempo livre

Tempo Livre		n	%
A existência de um serviço onde pudesse deixar o idoso temporariamente, por algumas horas, dias ou até varias semanas	Muito importante	5	50,0
	Nem muito, nem pouco importante	1	10,0
	Pouco importante	4	40,0
A existência de um familiar ou amigo que ficasse com o idoso durante algum tempo para que você pudesse tirar algum tempo para si	Muito importante	7	70,0
	Pouco importante	2	20,0

6. Discussão e Conclusões

Partiu-se para este trabalho com várias interrogações, às quais se pensa ter conseguido responder, mas no caminho percorrido, foi-se fazendo o próprio caminho e ao andar deparou-se com dificuldades que se procuraram contornar. Assim, salienta-se a dificuldade em conciliar-se as exigências da vida profissional e pessoal com a elaboração deste trabalho. Porém, tudo foi ultrapassado e chegou-se ao fim de mais uma caminhada.

Chegado o momento de se refletir sobre o trabalho, parece natural tecerem-se algumas considerações sobre o percurso que se atravessou, desde a origem das dúvidas e questões até às dúvidas e questões que hoje se colocam. O processo de investigação, sobretudo, o que decorre no contexto das Ciências Sociais e Humanas, é um cosmos infindável de perguntas, das quais apenas se consegue responder a uma pequena parte. Se estas forem encaradas como um desafio, abdicando da pretensão de se lhes responder exaustivamente, depressa se encanta com um tão aliciante mundo. Como investigadores, sente-se que se é participante ativo na procura do saber, não obstante ter-se uma enorme vontade de se querer desenvolver a atividade profissional com rigor, para o que muito contribuiu o quadro teórico e o prático do presente estudo.

Pela análise dos dados obtidos e não perdendo de vista os objetivos traçados para esta investigação, considera-se que se atingiram os objetivos delineados.

Assim, começa-se por referir que se apurou, quanto ao género do idoso dependente, que 80,0% era do género feminino e 20,0% do sexo masculino. Estes dados revelam uma desigualdade na repartição por sexos dos idosos. Esta distribuição é análoga aos apresentados pelo Instituto Nacional de Estatística (INE, 2012), os quais demonstram a feminização do envelhecimento demográfico.

No que se refere à idade do idoso dependente, obteve-se uma idade mínima de 65 anos e uma máxima de 95 anos. Estes dados empíricos corroboram os de Berger e Mailloux-Poirier (1995, p.143), que defendem que “a partir dos 65 anos, o risco de ter a atividade reduzida de uma maneira permanente torna-se muito sério”.

Se tivermos em conta a relação da idade com o género, poderemos afirmar que os dados obtidos vão ao encontro dos estudos de Imaginário (2004), dado que os mesmos demonstram que, na classe dos idosos com idade maior ou igual a 65 anos as mulheres são mais representativas, em comparação aos idosos do sexo masculino.

De acordo com os dados avançados pelo INE (2012), no âmbito dos Censos de 2011, a população idosa, com 65 ou mais anos, residente em Portugal é de 2,023 milhões de pessoas,

representando cerca de 19% da população total. Na última década, o número de idosos cresceu cerca de 19%.

Este permanente envelhecimento da população aliado ao maior aparecimento de situações de dependência levanta desafios sociais, económicos e para os sistemas de saúde. É um fenómeno que necessita de constantes reflexões cuidadas, visto que todo o envelhecimento demográfico, as alterações de natureza epidemiológica e os comportamentos sociofamiliares determinam nas sociedades atuais novas necessidades ao nível da saúde e proteção social.

Relativamente ao grau de dependência funcional, constatou-se que 40,0% dos idosos cuidados possuem uma dependência leve e, numa mesma percentagem de 20,0%, surgiram os idosos com dependência total, grave e moderada.

De acordo com a revisão da literatura, particularmente segundo Sarmiento, Pinto e Monteiro (2010 p. 14), “os últimos anos de vida são, muitas vezes, acompanhados de situações de fragilidade e de incapacidade que, frequentemente, estão relacionadas com situações de perda de autonomia e dependência”. Na mesma linha, Imaginário (2004 p. 49) afirma que “o grau de dependência é tanto maior quanto mais elevado for o grupo etário”. Berger e Mailloux-Poirier (1995) defendem que os idosos a partir dos 65 anos, numa proporção de 25 a 50%, revelam-se incapazes de desempenhar, pelo menos, uma atividade importante.

Independentemente do grau de dependência que o idoso apresenta, a partir do momento que a sua capacidade funcional se encontra comprometida, este irá necessitar da ajuda de outros, e consequentemente a sua qualidade de vida será influenciada pela qualidade dos cuidados que lhe são prestados.

Os resultados obtidos vão ao encontro do que refere a Direção Geral de Saúde (2006, p. 11), quando afirma que “as doenças não transmissíveis e de evolução prolongada, fruto das suas características insidiosas, incapacitantes e tendentes para a cronicidade, tornam-se as principais causas de morbilidade e mortalidade das pessoas idosas, com enormes custos individuais, familiares e sociais”. Capelo (2001, citado por Imaginário, 2004, p. 47) refere que dentro das doenças crónicas que mais acometem a população idosa, podemos encontrar a diabetes, os problemas ósseos e os tumores malignos, o que vai de encontro aos resultados obtidos neste estudo.

No que diz respeito ao grau de parentesco do cuidador informal com o idoso, observou-se que 40,0% era filho/a, 50,0% era conjuge e 10,0% era prima. Estes resultados estão em consonância com o referido na revisão da literatura.

A prestação de cuidados informais é habitualmente da responsabilidade dos elementos da família, pois como afirmam Neri e Carvalho (2002, citado por Oliveira, 2009 p. 5), “o cuidador informal é habitualmente um familiar ou alguém muito próximo do idoso, cuja identidade está intrinsecamente ligada à história pessoal e familiar, com base em contextos sociais e culturais”, já que, como afirma Lage (2005 p. 206) “Cuidar de idosos não é distinto

de outras situações de cuidados familiares, sendo frequentemente a continuação de uma relação anterior de cuidados, suporte e assistência”. Também no nosso estudo, a amostra de cuidadores é composta por familiares com ligação íntima ao idoso dependente.

Quando o idoso em situação de dependência é casado, a responsabilidade do cuidado parece pertencer invariavelmente ao conjugue, principalmente nas famílias unigeracionais, sendo muitas vezes também ele próprio já idoso. Os descendentes assumem este papel em segundo lugar.

Esta ideia é expressa nos resultados deste estudo e também corroborada por Figueiredo (2007, p. 109), ou por Sequeira (2010), que mais uma vez advogam que a responsabilidade pelo cuidado recai habitualmente sobre os familiares mais próximos, na sua maioria conjugues ou filhas.

Os cônjuges idosos, segundo Lage (2005), são uma das maiores garantias de suporte na velhice, prestam mais horas de assistência e têm mais probabilidade de fornecer cuidados pessoais, tolerando maiores incapacidades e por mais tempo, com menor ajuda externa e mais custos pessoais.

Relativamente à coabitação ou proximidade geográfica com o idoso, apurou-se que 90,0% destes vive na mesma casa e 10,0% vive na mesma cidade. De acordo com Santos (2005), os principais cuidadores são os próprios familiares que geralmente coabitam com o idoso dependente ou que moram bastante próximos. Estes dados também corroboram os encontrados por Martín, Paúl e Roncon (2000) e os de Abrantes (2009), atendendo ao facto de estes autores terem verificado que todos os cuidadores são familiares da pessoa idosa dependente, nomeadamente filhas, noras, irmãs e cônjuge.

A partir destes resultados pode concluir-se que o principal agente de cuidados à pessoa idosa dependente é a família e, dentro desta, o conjugue ou a filha, por norma a coabitar com a pessoa idosa, tal como foi verificado nos resultados doutros estudos relacionados com a área (Marote, Carmen, Leodoro, & Pestana, 2005; Rodríguez, Alvarez & Cortés 2001). Frequentemente, a coabitação surge da necessária mudança de residência da pessoa idosa e do cuidador, em função da exigência da natureza do cuidado (Marote et al., 2005).

Em conformidade com os dados apurados, pode dizer-se que da Categoria - *Motivos subjacentes ao assumir do papel de cuidador* - emergiram 6 subcategorias, destacando-se os laços familiares (n=5) e a necessidade de cuidados (n=4). Foram também apontados como motivos para ser cuidador informal a retribuição (n=2), fator económico (n=1), recusa da institucionalização (n=2) e solidariedade (n=1).

Os resultados obtidos corroboram a revisão da literatura, já que os laços familiares e o sentimento de reciprocidade e gratidão de filhos para pais ou entre conjugues, é apontada por muitos estudos como o principal motivo para a assunção do papel de cuidador (Figueiredo, 2007; Paúl & Fonseca, 2005).

Segundo Sarmiento, Pinto e Monteiro (2010), em Portugal, a maioria dos cuidados aos idosos são prestados pelas famílias. McKee, et al. (2003, citado por Figueiredo, Lima & Sousa, 2009p. 98) referem que “cerca de 80% do apoio aos idosos dependentes é proporcionado pelos prestadores informais de cuidados, na maioria, familiares”. Também Sequeira (2007) afirma que a família é o grupo primário básico de apoio, com o papel mais importante no cuidado a longo prazo, sendo o cuidador informal habitualmente um membro da família, muito próximo do doente, que na maioria das vezes se responsabiliza de forma direta pela totalidade dos cuidados, particularmente em casos de idosos dependentes, tal como demonstram os dados apurados.

No dizer de Moreira (2001), a integridade das famílias dependerá de determinadas funções por si desempenhadas que pretendem responder às suas necessidades enquanto família, individualmente e perante a sociedade. Segundo Relvas (1996), é função da família, zelar proteção dos seus membros, já para Correia, Teixeira e Marques (2005), a função de apoio emocional aos seus elementos é entendida como a mais importante.

Perante o exposto, não admira que a família seja considerada como o mais antigo e utilizado serviço de assistência da humanidade (Imaginario, 2004), e que a principal motivação para assumir o papel de prestador de cuidados ao idoso dependente se prenda com os laços familiares e a necessidade de cuidados por parte de um familiar, conforme os resultados obtidos neste estudo.

Além dos laços familiares, os autores estudados (Figueiredo, 2007; Paúl & Fonseca, 2005), referem que podem existir outras motivações para tornar-se cuidador, entre as quais o sentimento de dever, responsabilidade moral, altruísmo ou ainda a obtenção de aprovação social e recompensa material, o que também vai ao encontro dos resultados encontrados neste trabalho (solidariedade, retribuição, recusa da institucionalização, fatores económicos).

De salientar que apesar de poderem existir varias motivações, mais ou menos voluntárias para assumir o papel de cuidador, este processo nem sempre acontece de forma voluntária ou de livre escolha (Figueiredo, 2007; Paúl & Fonseca, 2005). Andrade (2009), através do seu estudo, concluiu que ao escolher o papel de cuidador, nem todos o fazem de livre vontade ou segundo uma escolha consciente, nem apenas influenciados pela qualidade da relação interpessoal entre si e a pessoa idosa. São igualmente influenciados por forças institucionais e as suas bases normativas (relação de parentesco/consanguinidade, consenso familiar, ser mulher e estar em casa), em que as famílias tentam otimizar a sua produtividade, elegendo um elemento que menos perca com o papel de cuidador. Porém, a autora salienta que os cuidadores encararam a entrada no papel como sendo da sua própria responsabilidade, mantendo o seu dever moral, marital ou filial sem, muitas vezes, terem noção do que os espera.

A grande maioria dos sujeitos da amostra demonstrou ter ajuda de outras pessoas na sua tarefa. Face a estes resultados, podemos dizer que, quando a família é confrontada com a doença e/ou dependência de um dos seus elementos, vive um tempo de mudança e toda a sua organização é afetada, isto é, a homeostasia da unidade familiar é quebrada, o que implica uma mudança global qualitativa da mesma (Pinto, 2009). Estes fatores conduzem a família a experimentar momentos de desconforto e perturbações emocionais e desgaste físico, necessitando de todo o apoio possível, mesmo em termos financeiros.

Pela análise dos resultados alcançados, pode dizer-se que há alterações na vida dos participantes pelo facto de terem assumido o papel de cuidadores informais do familiar idoso, cujas implicações são a vários níveis, tendo sobressaído as implicações na vida social (n=7); sobrecarga psicológica (n=5); implicações nas atividades que antes davam prazer fazer (n=3); implicações em termos de saúde (n=3); sobrecarga física (n=3); Implicações nas atividades de vida diária (n=3) e sobrecarga monetária (n=3). O E6 acrescentou as alterações na vida familiar e na vida profissional.

Importa referir que o E3 admitiu que inicialmente era complicado assumir o papel de cuidador informal, mas que atualmente esta já é uma tarefa que não lhe causa alterações. Por sua vez, a E9 referiu que a sobrecarga, sobretudo em termos de saúde mental, é tão grande que tem de institucionalizar a idosa num Lar.

Os cuidadores informais de idosos dependentes, por norma, possuem níveis elevados de sobrecarga em todas as dimensões (social, psicológica, física, monetária, profissional). De acordo com Santos (2008), a prestação de cuidados a um idoso no domicílio, sobretudo quando este é dependente, afeta variadas facetas e vários aspetos da vida do cuidador informal.

A situação de prestação de cuidados “(...) e o peso que ela implica, geram frequentemente na pessoa que o faz, stresse, frustrações, nervosismo, irritabilidade, inquietação, ansiedade ou ainda uma preocupação constante” (Santos, 2008). Identifica-se, assim, um conjunto de alterações na vida do cuidador informal nas diferentes áreas: social, familiar, profissional, psicossociais, financeiras e ao nível da saúde, sobretudo quando o cuidador informal é também ele idoso.

Na mesma linha de pensamento, Brito (2003) refere que as alterações psicossociais são das mais sentidas pelo cuidador informal, dado que o seu quotidiano e o do seu próprio núcleo familiar é afetado. Este passa a ter menos tempo para si próprio e para os outros, quer familiares quer amigos; resultando, inclusive, um afastamento das relações familiares e de amizade, bem como o desfavorecimento da possibilidade de convívio e da participação de atividades de natureza social, promovendo o isolamento social.

No estudo aqui apresentado, encontramos também cuidadores que manifestam repercussões nas suas vidas, por estar a cuidar de um idoso dependente, como é o caso da

diminuição do tempo disponível, saúde física e mental afetada, restrições ao nível da vida social, cansaço físico ou dificuldades económicas.

Neste sentido, importa referir que o suporte familiar e social é um fator de extrema importância, para que a tarefa de prestar cuidados ao idoso não se reverta numa maior sobrecarga a todos os níveis. Como salienta Santos (2008), ser-se cuidador de um idoso dependente pode ser uma fonte de stress. Porém, nesta situação, a família pode encontrar forma de se apoiar mutuamente, mesmo que implique mudanças no seu padrão habitual de funcionamento, a fim de que esta tarefa não recaia apenas sobre um só membro familiar.

O cuidado informal a pessoas idosas dependentes e suas consequências têm sido abordados por muitos investigadores das diferentes áreas do conhecimento (Martín, Paúl & Roncon, 2000; Sequeira, 2010). Apesar de alguns se centrarem nos benefícios que podem advir da dessa tarefa, “a maior parte da investigação acerca da prestação informal de cuidados tem privilegiado a análise dos impactes negativos” (Figueiredo, 2007p.129), talvez por ser neste ponto que reside o verdadeiro problema a enfrentar a título preventivo.

Os prestadores de cuidados a idosos dependentes, durante longos períodos, sofrem alterações desfavoráveis em importantes áreas da sua vida (Brito, 2002). De acordo com Santos (2008), estudos realizados em alguns países da Europa, demonstram que os cuidadores de idosos dependentes manifestam sintomas como excesso de cansaço, fadiga geral, esgotamento físico e mental, diminuição das forças e das resistências, nervosismo, irritabilidade, ansiedade, insónias, sintomas depressivos entre outros.

Atendendo aos resultados apurados, podemos dizer que o desempenho deste papel “interfere com aspetos da vida pessoal, familiar e social dos familiares cuidadores” que podem manifestar-se em “tensão, constrangimento, fadiga, frustração, redução de convívio, alteração da autoestima, entre outros” (Sarmiento, Pinto & Monteiro, 2010 p. 46).

De acordo com as unidades de registo expostas, podemos dizer que a maioria dos entrevistados não demonstraram a necessidade de outros apoios para desempenhar a sua tarefa de cuidador informal, porque ainda se sentem capazes de desempenhar tal tarefa e/ou porque têm apoios de familiares, bem como há quem admita que continua a prestar cuidados ao idoso porque tem a noção de que não há outra forma, ou seja, não pode contar com ajudas externas. Estes resultados são concordantes com as palavras de Figueiredo (2007), quando afirma que identificar as necessidades dos cuidadores informais é um processo complexo, dada a variabilidade individual, a fase de prestação de cuidados e o contexto em que ocorrem. Salienta ainda que muitos cuidadores têm dificuldade em formular e imaginar as suas dificuldades, principalmente quando desconhecem as respostas formais existentes.

Contudo, realçamos que a existência de apoio social, que engloba o apoio familiar, o apoio dos amigos e o apoio das organizações é de extrema importância, na medida em que se encontra relacionado quer com menores dificuldades do cuidador, quer com a sobrecarga

(Sequeira, 2007), como ficou demonstrado através dos resultados obtidos no presente estudo, que sugerem alterações na vida dos entrevistados, sobretudo ao nível social.

Tendo em conta as ajudas práticas e técnicas, obtiveram-se as mesmas percentagens, sendo que 90,0% dos sujeitos as consideraram muito importantes enquanto 10,0% as consideraram pouco importantes. Estes dados sugerem a necessidade de medidas sociais que apoiem mais os cuidadores informais, pois, segundo Rolo (2009), o cuidador informal é a pessoa que proporciona a maior parte dos cuidados, que não é remunerada e sobre quem recai mais de metade da responsabilidade dos cuidados ao idoso dependente.

Sequeira (2007) salienta que ao cuidador informal é-lhe depositada a responsabilidade integral de cuidar, supervisionar, orientar e acompanhar a pessoa idosa que necessita de cuidados, o que passa pela prestação direta de cuidados ou pelo apoio económico, em atividades de lazer e atividades de âmbito social, necessitando de apoio por parte das entidades responsáveis, quer materiais, quer em termos de recursos humanos.

Relativamente ao apoio psicossocial, para a afirmação “Ter alguém com quem conversar sobre as suas experiências e dificuldades” 70,0% dos sujeitos consideraram muito importante, enquanto 30,0 considerou pouco importante. Quanto à afirmação “A criação de grupos de cuidadores onde pudessem ser debatidas experiências e outros assuntos relacionados com o cuidado”, 90,0% dos sujeitos consideraram muito importante e 10,0% considerou pouco importante. Estes dados demonstram a importância de se proporcionar aos cuidadores informais espaços de interação, ou seja, de partilha de sentimentos, dúvidas e experiências, e vai ao encontro do que é referido por Figueiredo (2007), quando menciona que uma das necessidades mais sentidas pelos cuidadores é a de ter alguém com quem falar acerca das experiências, dificuldades, preocupações e satisfações inerentes à prestação de cuidados, e em simultâneo, a necessidade de reconhecimento pelo seu sacrifício, para se sentir valorizada e apreciada. Salienta ainda os grupos de apoio que podem assumir um papel valioso, pois além de contribuírem para a quebra do isolamento e solidão que tendem a acompanhar o cuidador, favorecendo a interação, funcionam como uma importante fonte de informação e aconselhamento acerca da doença e das suas consequências, técnicas e ajudas disponíveis.

Através da análise da tabela que se segue, podemos verificar que, em relação à afirmação “Receber informação acerca dos serviços disponíveis para ajudar os cuidadores, subsídios e direitos”, 80,0% da amostra considerou muito importante e 20,0% considerou esta nem muito, nem pouco importante. Relativamente à afirmação “Receber formação sobre conhecimentos práticos (como cuidar da higiene do idoso, levantá-lo para a cadeira, etc.), 90,0% dos sujeitos consideraram esta muito importante e 10,0% considerou a mesma pouco importante. Por fim, em relação à afirmação “Receber informação e formação sobre a doença do seu familiar, evolução e tratamentos”, 100,0%, ou seja, a totalidade da amostra considerou esta muito importante.

É fulcral transmitir-se informações necessárias e práticas aos cuidadores informais de idosos dependentes, para que consigam resolver as situações decorrentes do ato de cuidar. Estas informações transformam-se em conhecimentos práticos que assumem particular importância para que a sobrecarga não seja maior e a tarefa de prestar cuidados seja menos penosa. Por outro lado, como se trata de idosos dependentes é importante que se proporcione mais informação e formação aos cuidadores de modo a poderem satisfazer as necessidades do ser cuidado.

Segundo Sequeira (2010), o grau de dependência que o idoso revela são determinantes nos níveis de sobrecarga apresentados pelo cuidador, em virtude de estarem associados a uma maior necessidade de cuidados, o que requer mais preparação por parte dos cuidadores. Como tal, é importante que os profissionais de saúde, através de uma relação empática com o cuidador informal, lhe faculte todas as informações práticas e necessárias para cuidar do idoso.

Deste modo, podemos dizer que as ajudas na prestação de cuidados, segundo Figueiredo (2007, p. 139), podem ser agrupadas em: “ajudas práticas e técnicas, apoio financeiro, apoio psicossocial, tempo livre, informação e de formação”, tal como ficou demonstrado neste estudo, com base nos depoimentos dos participantes.

Em relação ao tempo livre e no que diz respeito à afirmação “A existência de um serviço onde pudesse deixar o idoso temporariamente, por algumas horas, dias ou até varias semanas”, 50,0% consideraram esta muito importante, 10,0% considerou nem muito, nem pouco importante e 40,0% considerou a afirmação pouco importante. Em relação à afirmação “A existência de um familiar ou amigo que ficasse com o idoso durante algum tempo para que você pudesse tirar algum tempo para si”, 70,0% dos participantes, ou seja, mais de metade considerou muito importante e 30,0% considerou pouco importante. Estes resultados estão em consonância com os anteriormente obtidos, uma vez que metade dos participantes afirmou que a tarefa de prestar cuidados ao seu idoso lhe acarreta alterações sociais, não dispondo do tempo que desejavam para o desempenho de outras atividades.

O prestador de cuidados tem necessidade de ser temporariamente dispensado das suas tarefas e tirar algum tempo para si. Este aspeto poderia ser colmatado por instituições (através de serviços de apoio domiciliário, centros de dia, internamento temporário), ou ainda por outros cuidadores informais que se responsabilizassem pela substituição do cuidador principal por algumas horas, dias ou até varias semanas, conforme Figueiredo (2007).

A realização deste trabalho permitiu alcançar-se um maior conhecimento do mundo dos cuidadores informais de idosos dependentes.

Partindo-se da revisão bibliográfica efetuada, pode dizer-se que se está a viver uma época em que a humanidade prima pelo desenvolvimento científico e tecnológico, onde o aumento da esperança de vida é uma consequência inevitável nas sociedades ditas modernas. Porém, esta situação acarreta um novo desafio: o envelhecimento da população e,

simultaneamente, espera-se que o seu envelhecimento não seja o início do “fim” mas, antes, se torne numa oportunidade de gozar a terceira idade de forma digna, num envelhecimento ativo, junto dos que lhe são mais queridos.

Neste contexto, o papel do cuidador informal representa um contributo incommensurável para a manutenção dos idosos dependentes no domicílio e para a preservação de um envelhecimento o mais ativo possível, na medida em que é o cuidador que melhor sabe reconhecer o ciclo social e familiar do idoso, dando, assim, continuidade ao seu ciclo vital.

O cuidador refere-se a toda a pessoa que assume, como função, a assistência a uma outra pessoa que, por razões tipologicamente diferenciadas, foi atingido por uma incapacidade, de grau variável, que não lhe permite cumprir, sem ajuda de outro, todos os atos imprescindíveis à sua existência enquanto ser humano.

Como qualquer trabalho de investigação, também este apresenta limitações, pelo que deverá haver alguma prudência na extrapolação dos resultados. Assim, referimos o facto de o número de participantes não corresponder às expectativas iniciais. No entanto, os resultados permitiram-nos, tal como já referimos, atingir os objetivos inicialmente formulados.

Referências Bibliográficas

- Alarcão, M. (2002). *(Des)Equilíbrios Familiares*. (2ª ed). Coimbra: Quarteto.
- André, S.; Cunha, M. e Rodrigues, V. (2010). Família enquanto entidade Cuidadora.... *Millenium*. 39: 131-134.
- Bardin, L. (2004). *Análise de Conteúdo*. Lisboa: Edições 70.
- Bell, J. (2008). *Como realizar um projeto de Investigação - Trajetos*. Lisboa: Gradiva.
- Berguer, L. e Mailloux-Poirier, D. (1995). *Pessoas Idosas: uma abordagem global*. Lisboa: Lusodidacta.
- Bocchi, S. (2004). Vivenciando a sobrecarga ao vir a ser um cuidador familiar da pessoa com AVC: uma análise de conhecimento. *Revista Latina de Enfermagem*, 12(1): 115-121
- Bogdan, R. & Biklen, S.K. (1994). *Investigação qualitativa em educação: uma introdução às teorias e aos métodos*. Porto: Porto Editora.
- Brito, L. (2002). *A saúde Mental dos Prestadores de Cuidados a Familiares Idosos..* Coimbra: Quarteto.
- Caldas, C. (2003). Envelhecimento e dependência: responsabilidades e demandas da família. *Cadernos de Saúde Pública*, 19:773-781.
- Cattani, R. e Girardon-Perlini, N. (2004). Cuidar do idoso doente no domicílio na voz de cuidadores familiares. *Revista Eletrónica de Enfermagem*, 6 (2): 254-271.
- Chizzotti, A. (2006). *Pesquisa qualitativa em ciências humanas e sociais*. Petrópolis: Vozes.
- Correia, C.; Teixeira, R. e Marques, S. (2005). A Família do Doente Dependente. *Servir..* 53(3): 126-131.
- Costa, M.; Agreda, J.; Ermida, J.; Cordeiro, M.; Almeida, M; Cabete, D.; Veríssimo, M.; Grácio, E. e Lopes, A. (1999). *O Idoso - Problemas e Realidades*. Coimbra: Formasau.
- Cunha, M.J.S. (2009). *Investigação Científica. Os passos da Investigação Científica no Âmbito das Ciências Sociais e Humanas*. Vila Real: Ousadias.
- Direcção Geral de Saúde. (2006). *Programa Nacional Para a Saúde das Pessoas Idosas*. Lisboa: Autor - Divisão de Doenças Genéticas, Crónicas e Geriátricas.
- Erbolato, R. (s/d) Relações Sociais na Velhice. Em E. Freitas, L. Py, F. Cançado, J. Doll e M. Gorzoni (2006) *Tratado de Geriatria e Gerontologia* (2ª ed., pp.1325-1331). Rio de Janeiro: Guanabara Koogan.

- Estrela, A. (2008). *Teoria e Prática de Observação de Classes - Uma estratégia de Formação de professores*. Porto: Porto Editora.
- Fachin, O. (2001). *Fundamentos de metodologia*. São Paulo: Saraiva.
- Félix, A. (2004) - *Quem Cuida do Cuidador? O Custo Invisível do Acto de Cuidar* (Tese de Doutoramento em Ciências da Saúde não publicada). Universidade de Aveiro, Aveiro.
- Fernandes, M., Pereira, M., Ferreira, M., Machado, R. e Martins, T. (2002). Sobrecarga física, emocional e social dos cuidadores informais de doentes com AVC. *Sinais Vitais*, 43: 31-35.
- Figueiredo, D. (2007). *Cuidados familiares ao idoso dependente*. Lisboa: Climepsi Editores.
- Figueiredo, D.; Lima, M e Sousa, L. (2009). Os pacientes esquecidos: Satisfação com a vida e percepção de saúde em cuidadores familiares de idosos. *Kairós*, 12(1): 97-112.
- Freitas, E.; Py, L.; Cançado, F.; Doll, J. e Gorzoni, M. (2006) *Tratado de Geriatria e Gerontologia* (2ª ed.). Rio de Janeiro: Guanabara Koogan.
- Ghiglione, R. & Matalon, B. (1993). *Teoria e prática*. Oeiras: Celta Editora, 1993.
- Gimeno, A. (2003). *A Família. O desafio de diversidade*. Lisboa: Instituto Piaget.
- Gonçalves, R. (2010) *Famílias de Idosos da Quarta Idade: Dinâmicas Familiares* (Dissertação de Mestrado em Ciências de Enfermagem não publicada). Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, Porto.
- Gueda, M. ;Damacena, F.; Montiel, C. (2009). Necessidades de Apoio Social em Cuidadores de Familiares Idosos Mexicanos. *Psicologia & Sociedade*. 21(2): 242-249.
- Imagínario, C. (2004). *O idoso Dependente em Contexto Familiar*. Coimbra: Formassau.
- Instituto Nacional de Estatística (2008). *Estatísticas Demográficas 2007*. Lisboa: Autor.
- Lage, I. (s/d). Cuidados Familiares a Idosos, Em C. Paúl, e A. Fonseca, (2005) *Envelhecer em Portugal* (pp 202-229). Lisboa: Climepsi Editores.
- Lessard-Hébert, M.; Goyette, G. e Boutin, G. (2005). *Investigação Qualitativa - Fundamentos e Práticas*. Lisboa: Instituto Piaget.
- Loureiro, N. (2009). *A Sobrecarga Física, Emocional e Social dos Cuidadores Informais de Idosos com Demência*. Dissertação de Mestrado em Psicologia Clínica e da Saúde não publicada. Porto: Universidade Fernando Pessoa.
- Marques, S. (2007) *Os cuidadores informais de doentes com AVC*. Coimbra: Formasau.
- Marote, A.; Carmen, M.; Leodoro, S.; Pestana, V. (2005). Realidade dos Cuidadores Informais de Idosos Dependentes da Região Autónoma da Madeira. *Revista de Investigação Sinais Vitais*, 61: 19-24.

- Martín, I.; Paul, C. e Roncon, J. (2000) Estudo de adaptação e validação da escala de avaliação de sobrecarga do cuidado informal. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 1, 3-9.
- Martins, T. (2006) *Acidente Vascular Cerebral: Qualidade de vida e bem-estar dos doentes e familiares cuidadores*. Coimbra: Formassau.
- Martins, T.; Ribeiro, J. e Garrett, C. (2003). Estudo de Validação do Questionário de Avaliação da Sobrecarga para Cuidadores Informais. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 4: 131-148.
- Martins, T.; Ribeiro, J.; Garrett, C. (2004). Questionário de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador Informal (QASCI) - Reavaliação das Propriedades Psicométricas. *Referência*, 11 :17-31.
- Mendonça, F.; Martinez, M. e Rodrigues, M. (2000) Avaliação das necessidades dos prestadores informais de cuidados de saúde. *Geriatrics*, 13 (127), 33-49.
- Michal, M. (1995) *Stress, 2 origens*. Amadora: Edições Roche.
- Ministério do Trabalho e Solidariedade Social (2009). *A Dependência: o apoio informal, a rede de serviços e equipamentos e os cuidados continuados integrados*. Lisboa: Autor - Centro de Informação e de Documentação.
- Monis, C. (2005) Sobrecarga do Cuidador Informal. *Informar*, 11(35):49-56.
- Moreira, I. (2001) *O doente terminal em contexto familiar*. Coimbra: Formassau.
- Neto, E. e Cunha, G. (s/d). Teorias Biológicas do Envelhecimento. Em E. Freitas; L. Py; F. Cançado; J., Doll e M. Gorzoni (2006) *Tratado de Geriatria e Gerontologia* (2ª ed.) (pp. 13- 22). Rio de Janeiro: Guanabara Koogan.
- Neto, M. (s/d). O Estudo da Velhice: Histórico, Definição do Campo e Termos Básicos. Em E. Freitas; L. Py; F. Cançado; J., Doll e M. Gorzoni (2006) *Tratado de Geriatria e Gerontologia* (2ª ed.) (pp.3-12). Rio de Janeiro: Guanabara Koogan.
- Oliveira, A. (2009) *Cuidados Informais ao Idoso Dependente: motivos e gratificações*. (Dissertação de Mestrado em Gerontologia não publicada). Universidade de Aveiro, Aveiro.
- Osório, L. (1996) *Família Hoje*. Porto Alegre: Artes Médicas.
- Pardal, L. e Lopes, E. (2011) *Métodos e Técnicas de Investigação Social*. Porto: Areal Editores.
- Paúl, C. e Fonseca, A. (2005) *Envelhecer em Portugal*. Lisboa: Climepsi Editores.
- Pereira, A. (2008) *Cuidadores Familiares e Idosos Dependentes: Perfil, Motivos e Satisfação com a Vida*. (Dissertação de Mestrado em Gerontologia não publicada). Universidade de Aveiro, Aveiro.
- Pimentel, L.(2001) *O Lugar do Idoso na Família: Contextos e Trajectórias*. Coimbra: Quarteto.

- Relvas, A. (1996) *O Ciclo Vital da Família, Perspectiva Sistémica*. Porto: Edições Afrontamento.
- Resende, M. e Dias, E. (2008) Cuidadores de Idosos: Um novo/ velho trabalho. *Revista de Saúde Colectiva*. 18(4): 785-800.
- Rolo, L. (2009) *Sobrecarga e Satisfação com a Vida: A percepção dos cuidadores informais de idosos*. (Dissertação de Mestrado em Gerontologia não publicada). Universidade de Aveiro, Aveiro.
- Sampaio, D.; Gameiro, J. (1985) *Terapia Familiar*. Porto. Edições Afrontamento.
- Santos, D. (2008) *As Vivências do Cuidador Informal na Prestação de Cuidados ao Idoso Dependente: Um Estudo no Conselho da Lourinhã*. (Dissertação de Mestrado em Comunicação em Saúde não publicada). Universidade Aberta, Lisboa.
- Saraiva, S. (2008) *O Cuidado Informal ao Idoso Dependente: Impacto no Cuidador Primário e Secundário*. (Dissertação de Mestrado em Gerontologia não publicada). Universidade de Aveiro, Aveiro.
- Sarmiento, E.; Pinto, P. e Monteiro, S. (2010) *Cuidar do Idoso, dificuldades dos familiares*. Coimbra: Formasau.
- Sequeira, C. (2007) *Cuidar de Idosos Dependentes*. Coimbra: Quarteto.
- Sequeira, C. (2010) *Cuidar de Idosos com Dependência Física e Mental*. Lisboa: Lidel Edições Técnicas Lda.
- Sousa, L.; Figueiredo, D.; Cerqueira, M. (2006) *Envelhecer em Família*. Porto: Âmbar.
- Tuckman, B. (2002). *Manual de Investigação em Educação*. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian.
- Vaz-Freixo, M. João (2011). *Metodologia Científica - Fundamentos Métodos e Técnicas*. Lisboa: Instituto Piaget.
- Zimmerman, G. (2000) *Velhice, Aspectos biopsicossociais*. Porto Alegre: Editora Artes Medicas.

ANEXOS

ANEXO I

Guião da entrevista

ANEXO II

Informação aos participantes e Consentimento Informado

ANEXO III

Entrevistas transcritas